

University of Groningen

IBD en vermoeidheid

Penninga, N.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2009

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Penninga, N. (2009). *IBD en vermoeidheid*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkels



rijksuniversiteit
 groningen



umcg

Wetenschapswinkel

Geneeskunde & Volksgezondheid

UMCG

Faculteit der Gedrags-
 en maatschappijwetenschappen

RuG

Universitair Medisch Centrum Groningen

Afdeling MDL

Inflammatory Bowel Disease en vermoeidheid

De samenhang tussen somatische & psychosociale factoren en vermoeidheid bij IBD-patiënten



Natascha Penninga – September 2009

Begeleiders: Dr. Jelte Bouma

Dr. Frans Albersnagel

Colofon

Vraagnummer: GV7/2009/C

Titel: Inflammatory Bowel Disease en vermoeidheid. De samenhang tussen somatische & psychosociale factoren en vermoeidheid bij IBD-patiënten

Auteur: N.Penninga

Begeleiding: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Dr. F. Albersnagel, Afd. Maag Darm Lever UMCG
Mw. Dr. N.Steverink, UMCG/ FGM Sociologie RuG

Vraagindiener: Afd. Maag Darm Lever UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

Adres: Antonius Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen

Telefoon: 050-3633109

E-mail: j.bouma@med.umcg.nl

Datum: September 2009

*'Maar als ik dood ben
is 't eerste wat ik doe:
Honderd jaar slapen.
Want ik ben moe.'*

Willem Wilmink

	Pagina
Inhoudsopgave	4-6
Voorwoord	7
Samenvatting	8-9
<u>Hoofdstuk 1: Introductie</u>	10
1.1 Inflammatory Bowel Disease	10-11
1.1.1 Ziekte van Crohn	12-13
1.1.2 Colitis ulcerosa	13-14
1.2 IBD en vermoeidheid	14
1.2.1 Het begrip vermoeidheid	14-18
1.2.2 IBD en vermoeidheid: een literatuuroverzicht	18-19
1.2.3 IBD, vermoeidheid en depressie: een literatuuroverzicht	19-20
1.3 IBD en kwaliteit van leven	21
1.3.1 Het begrip kwaliteit van leven	21-24
1.3.2 IBD en kwaliteit van leven: een literatuuroverzicht	24-25
1.3.3 Vermoeidheid en kwaliteit van leven: een literatuuroverzicht	26
<u>Hoofdstuk 2: Ziektecognitie, sociaal netwerk en self-efficacy</u>	
2 Stress, copinggedrag en ziektecognitie	27
2.1 Ziektecognitie	27-29
2.1.1 IBD en ziektecognitie: een literatuuroverzicht	29-30
2.2 Sociaal netwerk	31-32
2.2.1 IBD en sociaal netwerk: een literatuuroverzicht	33-34
2.3 Self-efficacy	35-36
2.3.1 IBD en self-efficacy: een literatuuroverzicht	37
2.4 Relevantie van het onderzoek	38
2.5 Opzet van het onderzoek	38
2.6 Probleemstellingen en vraagstellingen	39-40

Hoofdstuk 3: Methode

<i>Procedure</i>	41
<i>Onderzoekspopulatie</i>	41
<i>Materiaal</i>	41
3.1 Ziektekenmerken: ernst, activiteit en IBD-vorm	41-42
3.2 Kwaliteit van leven	42-43
3.3 Vermoeidheid en depressie	43-44
3.4 Sociale steun	44
3.5 Self-efficacy	45
3.6 Ziektecognitie	45
3.7 Demografische gegevens	45
3.8 Betrouwbaarheid van de vragenlijst	45-46

Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1 Beschrijving onderzoekspopulatie	47
4.2 Beschrijvende onderzoeksresultaten	48-49
4.2.1 Prevalentie en ernst van de vermoeidheid	49-50
4.2.2 Demografie en vermoeidheid	50
4.2.3 Vermoeidheid en depressie	51-52
4.3 Analyses	
4.3.1 Ziektekenmerken en vermoeidheid	52-54
4.3.2 Ziektekenmerken en ziektecognitie	54-56
4.3.3 Sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy en vermoeidheid	56-58
4.3.4 Ziektekenmerken, sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy en vermoeidheid	58-60
4.3.5 Ziektekenmerken en kwaliteit van leven	60-62
4.3.6 Vermoeidheid en kwaliteit van leven	62-63

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie

5.1 Conclusie	64-67
5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek	67-68
Literatuurlijst	69-76
Bijlagen	
I. Begeleidende brief	77-78
II. Herinneringsbrief	79
III. De vragenlijst	80-102

Ten geleide

Onderstaand verslag is de weerslag van een secundaire analyse die is gebaseerd op een in 2004 uitgevoerd onderzoek van Jildou van Duijvendijk (Leven met Inflammatory Bowel Disease. De invloed van Colitis ulcerosa en de ziekte van Crohn op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven). In het onderhavige onderzoek wordt specifiek ingezoomd op het verschijnsel vermoeidheid. Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht in de artspraktijk. Het is voor zowel patiënten al artsen vaak moeilijk daar een oorzaak voor aan te geven. Het verzamelen van gegevens van een grote groep patiënten biedt vaak meer mogelijkheden tot nadere analyse, tot het ontrafelen van oorzaken of het aantonen van samenhangen en gevolgen. Dat was het achterliggende idee bij de aanvang van dit onderzoek: “iets meer te weten te komen over het verschijnsel vermoeidheid in relatie tot Inflammatory Bowel Disease”. Uiteraard is deze globale vraagstelling omgezet in meer concrete onderzoeksvraagstellingen (zie pagina 39 – 40). De hoop bestaat dat deze studie meer inzicht verschaft in het verschijnsel vermoeidheid en als basis zal dienen voor verdergaand onderzoek op dit gebied.

Groningen, september 2009
Dr. Jelte Bouma

Voorwoord

Het uitvoeren van het onderzoek en het schrijven van deze scriptie vormen de afsluiting van mijn studie Medische Sociologie aan de Rijksuniversiteit Groningen. Bij het schrijven van deze scriptie hebben een aantal mensen mij begeleid. Bij dezen wil ik hen hiervoor bedanken.

Ten eerste Dr. Jelte Bouma van de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid. Hij wist altijd aan te geven waar de verbeterpunten lagen en duidelijkheid te scheppen wanneer ik die even niet meer zag.

Daarnaast Dr. F. Albersnagel, medisch psycholoog bij de afdeling maag-, darm-, leverziekten van het UMCG. Door zijn kritische blik ben ik me bewust geworden van het belang om zaken duidelijk en volledig op te schrijven.

Verder Dr. N. Steverink, mijn referent, voor het mede beoordelen van deze scriptie.

En tot slot J. van Duijvendijk. Deze scriptie is gebaseerd op de data die zij verzameld heeft.

Samenvatting

De term 'inflammatory bowel disease' (IBD) wordt gebruikt om een ziektebeeld aan te duiden dat gekenmerkt wordt door een chronische ontsteking van het maag-darmkanaal. De twee belangrijkste vormen van IBD zijn de ziekte van Crohn (CD) en colitis ulcerosa (UC). In de literatuur heerst nog onduidelijkheid over het vóórkomen van vermoeidheid. In de praktijk blijkt echter dat vermoeidheid een zeer grote rol speelt bij IBD-patiënten. Vermoeidheid kan een negatief effect hebben op de ervaren kwaliteit van leven. Met dit onderzoek wordt gepoogd een indruk te krijgen van de factoren die een rol spelen bij ervaren vermoeidheid. Wanneer er meer inzicht wordt verkregen in de achterliggende oorzaken van vermoeidheid, kunnen bijvoorbeeld artsen beter inspelen op de vermoeidheidsklachten. Hierdoor zou de vermoeidheid kunnen verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren.

In dit onderzoek wordt ten eerste gekeken naar de prevalentie en ernst van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Daarnaast worden factoren in kaart gebracht die van invloed zijn op de ervaren vermoeidheid bij IBD-patiënten. Tot slot wordt onderzocht welke aspecten van kwaliteit van leven beïnvloed worden door vermoeidheid en in welke mate vermoeidheid de kwaliteit van leven beïnvloedt. Het onderzoek is uitgevoerd onder 82 personen met de ziekte van Crohn en 50 personen met colitis ulcerosa.

Van de patiënten met de ziekte van Crohn geeft 83.9% aan, in de afgelopen twee weken, zich in meer of mindere mate moe te hebben gevoeld. Van deze mensen heeft 18.5% voortdurend te maken met vermoeidheid. Bij patiënten met colitis ulcerosa voelt 83.6% zich in meer of mindere mate vermoeid. 18.4% van deze groep voelt zich voortdurend vermoeid. Opvallend is dat niet alle vermoeide IBD-patiënten hun ervaren vermoeidheid ook als problematisch ervaren.

Van de IBD-patiënten voelt 12.2% zich een groot deel van de tijd of de hele tijd depressief.

30.5% van de patiënten voelt zich een klein of matig deel van de tijd depressief.

De gemiddelde ziekte-ernst bij patiënten met de ziekte van Crohn is hoger dan de gemiddelde ziekte-ernst van patiënten met de ziekte van Crohn. Hogere ziekte-ernst gaat samen met grotere ervaren vermoeidheid. Ditzelfde geldt voor ziekteactiviteit en vermoeidheid.

Somatische factoren (ziekte-ernst en ziekteactiviteit) verklaren 18.7% van de variantie in vermoeidheid. Psychosociale factoren spelen echter een minstens zo belangrijke rol bij het verklaren van vermoeidheid bij IBD-patiënten. De ziektecognities hulpeloosheid, ziekteacceptatie & disease benefits en sociale interacties (sociale steun) vertonen correlaties met vermoeidheid. Ziektecognities voegen 19.6% verklaarde variantie toe aan het model. Sociale steun verklaart 4.6% van de variantie in vermoeidheid. De totale verklaarde variantie van het model is ruim 43%.

Naast het behandelen van de ziekte is het van groot belang IBD-patiënten psychologisch te ondersteunen. Al bestaand beleid bij langdurige, lichamelijk onverklaarbare moeheidsklachten zou handvatten kunnen bieden voor interventies bij IBD-patiënten. Cognitieve gedragstherapie kan hierbij een rol spelen.

Hoofdstuk 1: Introductie

1.1 Inflammatory Bowel Disease

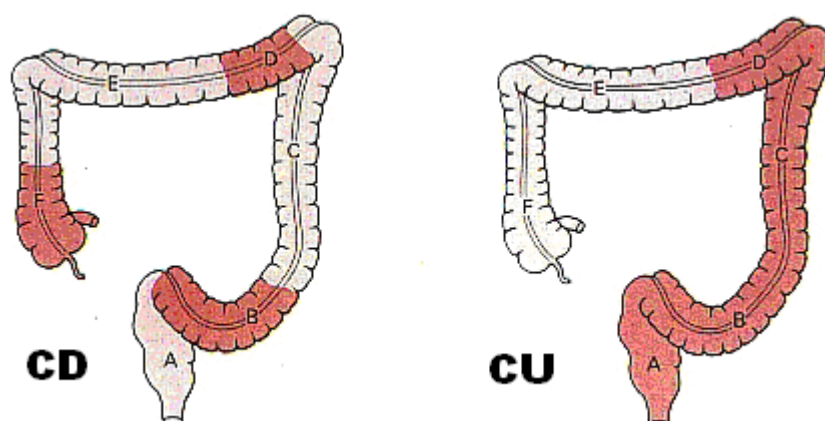
De term ‘inflammatory bowel disease’ (IBD) wordt gebruikt om ziektebeelden aan te duiden die worden gekenmerkt door een chronische ontsteking van het maag-darmkanaal. Periodes van actieve ontstekingsprocessen (exacerbaties) en periodes zonder ontsteking (remissie) kunnen elkaar afwisselen. De twee belangrijkste vormen van IBD zijn de ziekte van Crohn (CD) en colitis ulcerosa (UC) (Philipsen-Geerling, 2001). Deze twee aandoeningen hebben veel klinische overeenkomsten, maar kennen ook een aantal belangrijke verschillen (Van der Heide et al., 2009). De verschillen qua ontstekingskenmerken tussen CD en CU worden weergegeven in de onderstaande tabel.

Tabel 1

Verschillen qua ontstekingskenmerken tussen CD en CU (Lennard-Jones, 1989)

CD	CU
Van mond tot anus	Rectum en/of colon
Onderbroken	Aaneengesloten
Transmuraal (fissuren, abcessen, fistels)	Oppervlakkig, mucosaal
Fibrose (stenose)	Musculaire verdikking
Lymfoïde zweren	Verdunning slijmvlies
Granulomen (50-70%)	Schade aan klieren

CD en CU verschillen onder andere in de aangedane delen van het spijsverteringsstelsel. Bij CD kunnen alle delen van het spijsverteringsstelsel aangedaan zijn en kunnen de ontstekingen onderbroken zijn. CU begint altijd in de endeldarm en er is meestal sprake van een aaneengesloten ontsteking. Dit wordt weergegeven in Figuur 1.



- A Endeldarm (proctos, rectum)
- B Sigmoid (colon sigmoïdeum; colon = karteldarm)
- C Dalende darm (colon descendens)
- D & E Dwarslopende darm (colon transversum)
- F Stijgende darm (colon ascendens)

Figuur 1. CD en CU (Van de Braak, 2005)

Het beloop van beide ziekten is moeilijk te voorspellen. Op hoofdlijnen zijn er drie soorten ziektebeloop te onderscheiden (Hoie et al., 2007):

- 1) De toestand van de patiënt wordt ondanks het gebruik van medicijnen slechter, zodat er geopereerd moet worden.
- 2) De medicatie zorgt voor een verbetering. Na enige tijd kan er echter weer een recidief optreden. Actieve fase en remissie wisselen elkaar af.
- 3) De patiënt komt niet in een fase van remissie en blijft altijd in meer of mindere mate last van symptomen houden.

IBD moet niet verward worden met het Irritable Bowel Syndrome (IBS), ook wel spastische dikke darm genoemd. De meest kenmerkende symptomen van IBS zijn buikpijn en een afwijkend ontlastingspatroon, zoals verstopping, diarree, of een combinatie van beide (Smout, 2003). Bij IBS is echter vrijwel geen ontsteking aanwezig.

1.1.1 Ziekte van Crohn

Somatiek

De ziekte van Crohn is een chronische ontsteking van het maag darmstelsel, die door de Amerikaanse arts Burril B. Crohn in 1932 voor het eerst is beschreven. De ziekte komt in Scandinavië, Noord-Europa en Noord-Amerika meer voor dan in Zuid-Europa, Afrika en Azië (Lapidus et al., 1997). De ontsteking heeft meestal betrekking op het ileum (het onderste deel van de dunne darm) en het colon (het begin van de dikke darm). Het kan echter ook betrekking hebben op andere delen van het spijsverteringsstelsel.

Etiologie

De oorzaak van de ziekte van Crohn is nog onduidelijk. Het lijkt er echter op dat het een auto-immuunziekte is, waarbij het afweersysteem de eigen lichaamscellen aanvalt (Peña & Van Cool, 2007). De chronische ontstekingen kunnen allerlei klachten veroorzaken, zoals vermoeidheid, koorts, diarree en buikpijn. Als gevolg van de ontstekingen kunnen fistels en abcessen ontstaan. Dit is het geval bij ongeveer een derde van de patiënten. De ontsteking kan door de vorming van littekenweefsel een stenose (vernauwing) veroorzaken in het maag-darmkanaal. Ook een verdikking van de darmwand kan leiden tot stenose. Als de darm volledig geblokkeerd raakt, kan dit tot gevolg hebben dat een deel van de darm operatief moet worden verwijderd (Philipsen-Geerling, 2001).

Prevalentie en incidentie

Per jaar wordt er in Nederland bij ongeveer 1000 mensen de ziekte van Crohn geconstateerd, voornamelijk bij mensen tussen de 15 en 25 jaar. De incidentie in Nederland is 6,9 per 100.000 inwoners (Russel et al., 1998). Twintig tot veertig procent van de patiëntenpopulatie heeft naast maag-darmklachten ook andere klachten, zoals gewrichtsontstekingen, huidafwijkingen, oogontstekingen en leverziekten. De ziekte van Crohn wordt bij vrouwen meer gezien dan bij mannen (Philipsen-Geerling, 2001).

Beloop en prognose

Het beloop van de ziekte is onvoorspelbaar. De ziekte van Crohn kan een rustig beloop hebben, maar de ontsteking kan zich ook snel uitbreiden naar andere darmgedeelten, of soms zelfs naar andere lichaamsdelen zoals de gewrichten of de ogen. Patiënten kunnen langdurig te maken hebben met symptomen zoals diarree en buikpijn. Bij een ernstig beloop zal de patiënt sterk afhankelijk zijn van corticosteroïden (ontstekingsremmers) en vaak opgenomen moeten worden in het ziekenhuis. Een operatieve ingreep kan dan noodzakelijk zijn.

Uit de literatuur blijkt dat de kans om in de eerste vijftien jaar na de diagnose een darmresectie te moeten ondergaan, varieert van 38% tot 96%. De kans op een tweede darmresectie binnen vijftien jaar na diagnose varieert van 28% tot 45% (Wolters et al., 2004). De ziekte van Crohn kan zorgen voor fistels en fistelgangen (het zogenoemde 'penetrating pattern') of vernauwingen van het darmkanaal ('stricturing pattern') (Cosnes et al., 2002).

In de eerste tien jaar na diagnose is er geen sprake van verhoogde mortaliteit (Nerich et al., 2006). Bij patiënten in de leeftijdsgroep van veertig jaar en ouder is wel een verhoogd mortaliteitsrisico geconstateerd (Wolters et al., 2004).

1.1.2 Colitis ulcerosa

Somatiek

Bij colitis ulcerosa is het slijmvlies van de dikke darm (colon) en/of de endeldarm (rectum) chronisch ontstoken. De ziekte werd voor het eerst beschreven door Sir Samuel Wilks in 1859. CU wordt in de meeste gevallen vastgesteld bij mensen tussen 15 en 40 jaar.

Etiologie

Ook colitis ulcerosa lijkt een auto-immuunziekte te zijn. Veel voorkomende klachten van colitis ulcerosa zijn buikpijn, koorts, bloed bij de ontlasting, vermoeidheid en diarree (Peña & Van Cool, 2007). Soms lijkt het begin van de ziekte op een buikgriep.

Prevalentie en incidentie

Colitis ulcerosa komt bij ongeveer 70 tot 150 op de 100.000 personen voor. Jaarlijks wordt in Nederland bij ongeveer 1500 nieuwe patiënten de diagnose gesteld. De ziekte komt bij mannen iets vaker voor dan bij vrouwen (Philipsen-Geerling, 2001). In tegenstelling tot de ziekte van Crohn lijkt het aantal patiënten met colitis ulcerosa de laatste jaren niet toe te nemen.

Beloop en prognose

In de actieve fase gaat colitis ulcerosa samen met diarree en bloedverlies. In de fase van remissie is het slijmvlies meestal weer normaal. In 52% van de gevallen is de ziekte binnen 25 jaar uitgebreid ten opzichte van de situatie tijdens diagnose (Langholz et al., 1996).

Actief roken lijkt een heilzame invloed te hebben op colitis ulcerosa (Van der Heide, 2009). De kans op recidieven is bij rokers kleiner dan bij niet-rokers. Vrouwen hebben een grotere kans op recidieven dan mannen. In 67% van de gevallen is er in de tien jaar na de diagnose in elk geval één keer sprake van een recidief (Hoie et al., 2007).

1.2 IBD en vermoeidheid

1.2.1 Het begrip vermoeidheid

Algemeen

Vermoeidheid is een veel voorkomend fenomeen dat gepaard gaat met een hoge mate van fysieke en psychosociale beperking. Vermoeidheid wordt geassocieerd met een groot aantal acute en chronische ziekten, zoals reumatoïde artritis, kanker, multiple sclerositis en IBD. Het komt ook veel voor bij bepaalde medische behandelingen, zoals bestraling en chemotherapie. Vermoeidheid wordt door patiënten met dergelijke ziekten vaak genoemd als een van de meest ernstige symptomen (Shen et al., 2005).

Een eenduidige definitie van vermoeidheid is er tot op heden niet. Wel kan vermoeidheid langs verschillende dimensies worden ingedeeld. Zo kan er ten eerste onderscheid worden gemaakt tussen acute en chronische vermoeidheid. Acute vermoeidheid komt snel op en is van korte duur. Normaal gesproken, hangt het samen met een enkele oorzaak. Na rust, beweging of stress management verdwijnt acute vermoeidheid meestal. Chronische vermoeidheid daarentegen houdt gedurende langere tijd aan en heeft meestal een multiële oorzaak. Deze vorm van vermoeidheid verdwijnt meestal niet met behulp van technieken die het herstel kunnen bevorderen en beïnvloedt de kwaliteit van leven van de patiënt op een negatieve manier (Shen et al., 2005).

Ten tweede kan er een onderscheid gemaakt worden tussen fysiologische en psychologische vermoeidheid. Bij fysiologische vermoeidheid gaat het om krachtafname als gevolg van lichamelijke inspanning (Bleijenberg, 2003). Deze vorm van vermoeidheid kan samengaan met bijvoorbeeld koorts, infectie en slaapstoornissen (Shen et al., 2005). Psychologische vermoeidheid kan zich uiten in bijvoorbeeld een afname van aandacht, concentratie en prestatie. Deze vorm van vermoeidheid kan samenhangen met stress en andere intense emotionele ervaringen (De Ridder et al., 2000).

Tot slot kan er onderscheid worden gemaakt tussen centrale en perifere vermoeidheid. Bij centrale vermoeidheid is er sprake van beperkende invloeden vanuit de hersenen en het ruggenmerg (Shen et al., 2005). Van perifere vermoeidheid wordt gesproken, wanneer spieren als oorzaak van afnemende inspanning worden gezien (De Morree et al., 2006).

Er zijn dus meerdere dualistische benaderingen van vermoeidheid, maar Shen et al. (2005) geven ook een multidimensionele definitie van vermoeidheid:

“ Vermoeidheid is een overweldigend gevoel van moeheid, gebrek aan energie en een gevoel van uitputting, geassocieerd met verminderd fysiek en/of cognitief functioneren; wat onderscheiden moet worden van symptomen van depressie, die een gebrek aan zelfvertrouwen, droefheid en wanhopigheid of hopeloosheid omvatten” (p. 70).

Kortdurende vermoeidheid kan er voor zorgen dat het sociale gedrag van mensen verandert. Zo kan het verlangen naar rust resulteren in het afwijzen van sociale contacten. Vermoeide mensen hebben soms minder zin om te praten of activiteiten te ondernemen. Daarnaast roept vermoeidheid ook reacties van omstanders op. Kortdurende vermoeidheid wordt in de regel wel geaccepteerd, maar langdurige vermoeidheid kan tot veel onbegrip leiden (De Ridder et al., 2000).

Oorzaken

Naast fysieke inspanning kunnen ook somatische, psychische of sociale problemen de oorzaak vormen van vermoeidheid. Bij somatische oorzaken valt te denken aan: infectieziekten, cardiovasculaire aandoeningen, gastrointestinale aandoeningen, aandoeningen van het bewegingsapparaat, hematologische aandoeningen en hormonale stoornissen, zoals diabetes mellitus en hypothyroïdie. Daarnaast kan moeheid veroorzaakt worden door het gebruik van bepaalde geneesmiddelen. Angststoornissen en depressie zijn psychische aandoeningen die zich vaak met moeheid manifesteren. Bij sociale oorzaken gaat het om problemen in de leefomgeving. Hierbij valt te denken aan problemen op het werk of relatie- en gezinsproblemen (Van Tintelen, s.d.). Daarnaast kan de woonsituatie een rol spelen. Het gaat dan niet enkel om de woning, maar ook om omgevingsfactoren zoals geluidsoverlast door bijvoorbeeld lawaaiige burens, wegverkeer of vliegverkeer.

Gevolgen

Vermoeidheid heeft gevolgen voor het functioneren, bijvoorbeeld hoe iemand zich gedraagt en voelt (zowel lichamelijk als emotioneel) en voor het sociale leven. Vermoeidheid kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat mensen activiteiten gaan vermijden, somber worden of juist erg gespannen (Spaans, 2008). Vermoeidheid heeft ook negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven (Smets et al., 1995).

Relatie met slapeloosheid

Veel artsen komen in hun werk patiënten tegen die erover klagen dat ze ‘moe’ zijn. Dit is echter een onduidelijk term. Moe zijn kan zowel betekenen dat iemand slaperig is, alsook dat iemand vermoeid is. Slaperigheid en vermoeidheid worden vaak door elkaar gebruikt, zowel in de literatuur als in de praktijk, terwijl deze termen verschillende implicaties hebben voor de diagnose en behandeling ervan (Shen et al., 2005).

Slaperigheid is niet alleen een symptoom van verschillende medische en psychiatrische slaapstoornissen, maar ook een normale fysiologische staat bij de meeste mensen binnen een periode van 24 uur. Deze cycli van ongeveer 24 uur worden ook wel circadiane ritmes genoemd: ‘circa’ = ongeveer, ‘dies’ = dag. Wanneer er sprake is van overmatig slapen, bijvoorbeeld bij narcolepsie, of juist bij afwezigheid van slaap, zoals bij insomnia, wordt er gesproken van pathologie. Slaperigheid wordt ook als abnormaal gezien wanneer het op afwijkende tijden optreedt, of wanneer het niet optreedt als het wel gewenst is (Shen et al., 2005).

Er is geen duidelijke definitie van ‘slaperigheid’. Een algemeen geaccepteerde omschrijving van slaperigheid is die van de neiging tot in slaap vallen. Deze omschrijving is gebaseerd op een van de eerste meetinstrumenten voor slaperigheid, de Multiple Sleep Latency Test (MSLT) (Shen et al., 2005).

Relatie met depressie

Er zijn veel lichamelijke ziekten die een depressie teweeg kunnen brengen. Een depressie kan omgekeerd ook lichamelijk klachten veroorzaken. Depressie komt vaker voor bij mensen met een chronische aandoening. Ook kan depressie een neveneffect zijn van medicatie die de patiënt gebruikt (De Fever, 2006). Bij chronisch zieken is het vaak lastig om depressie te diagnosticeren. Dit wordt onder andere veroorzaakt doordat veel ziekten en de bijbehorende medicatie symptomen veroorzaken die aan depressie doen denken, bijvoorbeeld vermoeidheid (De Fever, 2006). Ongeveer dertig procent van de patiënten die chronisch vermoeid zijn heeft ook kenmerken van een depressie. Omgekeerd, kan ook depressie samengaan met ernstige vermoeidheid (Bleijenberg et al., 1996).

Diagnostiek en behandeling

Ondanks het veelvuldig voorkomen van vermoeidheid, wordt zij maar weinig als zodanig gediagnosticeerd en behandeld. Verschillende factoren kunnen hieraan ten grondslag liggen. Zo overlappen sommige kenmerken van vermoeidheid en slaperigheid, waardoor de precieze herkenning van vermoeidheid lastig is (Shen et al., 2005). Ten tweede is vermoeidheid een subjectieve belevenis en is er geen duidelijkheid over hoe vermoeidheid precies moet worden gemeten. Hierdoor kunnen klinici misschien vermoeidheid over het hoofd zien (Chalder et al., 1993). Ten slotte is ook gevonden dat patiënten vermoeidheid vaak onderrapporteren (Pigeon et al., 2003).

Welke behandelingsmogelijkheden er zijn bij vermoeidheid hangt voor een groot deel af van de oorzaak van de vermoeidheid. Zoals eerder genoemd kunnen oorzaken zowel op somatisch, psychisch of sociaal gebied liggen. Wanneer de vermoeidheid een gevolg is van het ziekteproces, zal de nadruk liggen op de behandeling van de ziekte. Is vermoeidheid een gevolg van het feit dat mensen door hun ziekte 'niet zo lekker in hun vel zitten', dan kan worden gepoogd om via een psychologische interventie de vicieuze cirkel te doorbreken (Rutjes, 2009).

1.2.2 IBD en vermoeidheid: literatuuroverzicht

Björnsson et al. (2004) vergeleken patiënten met primaire scleroserende cholangitis (PSC, een chronische ontsteking van de grote galwegen) met patiënten met IBD en een controle groep (mensen uit de algemene populatie). Zowel IBD-patiënten als patiënten met PSC hadden gemiddeld lagere totaalscores voor vermoeidheid dan de mensen uit de controlegroep (respectievelijk $p < 0.0001$ en $p < 0.02$). IBD patiënten waren in cognitief en psychosociaal opzicht minder vermoeid in vergelijking met de controle groep. Wat betreft fysieke vermoeidheid werden geen verschillen gevonden.

Uit een onderzoek van Van Duijvendijk (2004) blijkt echter dat 70.5% van de IBD-patiënten vermoeidheidsklachten ervaart. Ook Minderhoud et al. (2004) concluderen dat moeheid een belangrijk verschijnsel is bij IBD in remissie. Zij vinden dat ruim 40% van de patiëntengroep vermoeid is. Deze mate van vermoeidheid is vergelijkbaar met de mate van vermoeidheid die gevonden is bij patiënten met kanker, reumatoïde artritis of levercirrose.

Häuser et al. (2005) onderzochten vermoeidheid bij colitis ulcerosa in remissie of in een milde vorm. Ongeveer 30% van de UC patiënten had een hogere mate van vermoeidheid dan de algemene Duitse populatie. Leeftijd en geslacht hadden geen invloed op de mate van vermoeidheid.

De kwaliteit van leven van patiënten met short-bowel syndrome (SBS) werd vergeleken met de kwaliteit van leven van IBD patiënten en van de algemene populatie door Kalaitzakis et al. (2008). Uit dit onderzoek bleek onder andere dat IBD patiënten in vergelijking met SBS patiënten minder vermoeid zijn. De gemiddelde score op de Fatigue Impact Scale van SBS patiënten is 70, de gemiddelde score van IBD patiënten 49. Dit verschil is significant ($p=0.132$).

Patiënten met colitis ulcerosa rapporteerden in het onderzoek van Irvine (1996) minder vermoeidheid en een beter welzijn ($p < 0.05$) dan patiënten met de ziekte van Crohn.

Samenvatting: In de geraadpleegde literatuur bestaat op dit moment onduidelijkheid over het vóórkomen van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Het gerapporteerde aandeel vermoeide patiënten varieert van 30% tot 70,5%. Patiënten met colitis ulcerosa maken minder vaak melding van vermoeidheid dan patiënten met de ziekte van Crohn.

1.2.3 IBD, vermoeidheid en depressie: literatuuroverzicht

Häuser et al. (2005) deden onderzoek onder 37 patiënten met colitis ulcerosa en een ileo pouch anale anastomose (IPAA), waarbij van het laatste stukje ileum (kronkeldarm, het onderste gedeelte van de dunne darm, dat tussen de blinde- en nuchtere darm is gelegen) een pouch ofwel reservoir gemaakt wordt, en 40 patiënten zonder IPAA. Zij vonden dat de mate van vermoeidheid bij patiënten zonder IPAA het beste voorspeld werd door de mate van depressiviteit ($p<0.001$). De mate van vermoeidheid bij patiënten met IPAA werd het beste voorspeld door de Pouch Disease Activity Index ($p=0.03$).

IBD patiënten hebben relatief vaak te maken met depressie. Zo vonden Fuller-Thomson en Sulman (2006) dat in de Canadian Community Health Survey, afgenomen in 2000, 16.3% van de IBD patiënten depressief was. In een eerdere steekproef in 1996 werd een vergelijkbaar percentage gevonden, namelijk 14.7%.

Farrokhyar et al. (2001) vonden in hun steekproef van 219 IBD patiënten dat 15.9% van de patiënten met de ziekte van Crohn aan depressie lijdt en 16.9% van de patiënten met colitis ulcerosa.

Addolorato et al., (1997) vonden dat CD en UC patiënten significant vaker te maken hebben met depressie dan personen uit een gezonde controlegroep. Voor de CD patiënten werd een aandeel van 41.9% gevonden met depressieve symptomen, tegenover 11.1% in de controlegroep ($p < 0.01$). Ook vonden zij bij CD patiënten een verband tussen ziekteactiviteit en depressie. Bij patiënten in exacerbatie had 55.2% te maken met depressie; bij patiënten in remissie was dit 14.3% ($\chi^2 = 4.91$, $p < 0.05$). Ook UC patiënten hadden significant vaker te maken met depressie dan personen uit een controlegroep (50% tegenover 11.1%) ($\chi^2 = 11.06$, $p < 0.001$). Bij UC patiënten was ook sprake van een verband tussen ziekteactiviteit en depressie. Van de patiënten in exacerbatie had 68.1% te maken met depressie, tegenover 21.4% van de patiënten in remissie ($\chi^2 = 15.01$, $p < 0.001$). Er werd geen verschil in depressie gevonden tussen CD en UC patiënten.

Samenvatting: De mate van depressiviteit is een goede voorspeller voor vermoeidheid. IBD patiënten hebben relatief vaak te maken met depressie. Bij patiënten in exacerbatie komt depressie vaker voor dan bij patiënten in remissie.

1.3 IBD en kwaliteit van leven

1.3.1 Het begrip kwaliteit van leven

Onderzoek naar kwaliteit van leven komt voort uit de wens het welzijn en welbevinden van personen vast te stellen. Het is een algemeen en daardoor ook vaag begrip, en wordt in de meeste onderzoeken gezien als een subjectieve variabele (Van der Pligt en De Vries, 1996). Doordat kwaliteit van leven een algemeen begrip is, kent het een grote verscheidenheid aan definities. Een veelgebruikte definitie is die van Spilker (1990):

“De algehele satisfactie met het leven van een individu en diens algehele gevoel van welzijn.”

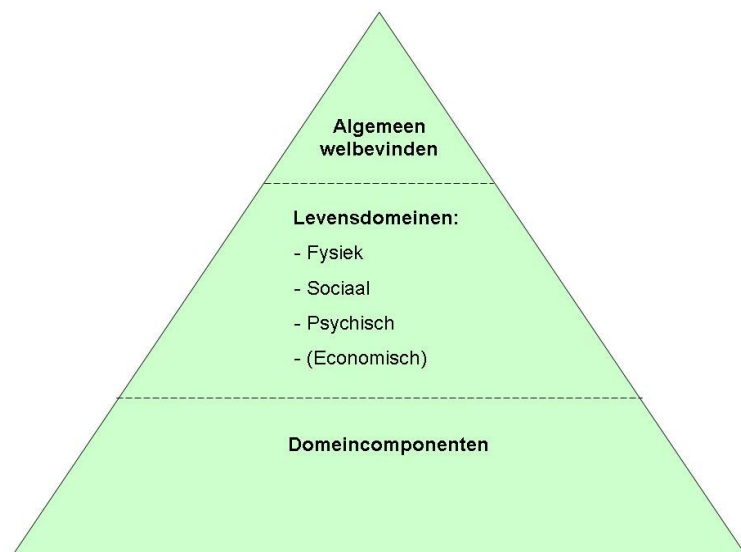
Kwaliteit van leven wordt door de onderzoeksgroep Kwaliteit van leven van de World Health Organization (WHO) als volgt omschreven:

“De perceptie van een persoon van zijn/haar positie in het leven in de context van de cultuur en de waardesystemen waarin hij/zij leeft en in relatie tot zijn/haar doelen, verwachtingen, standaarden en interesses” (Busch et al., 2006).

Volgens Busch en anderen (2006) gaat het bij kwaliteit van leven om de evaluatie van het eigen functioneren op verschillende levensgebieden. Het is subjectief en kan alleen door de persoon zelf worden beoordeeld.

De aspecten van kwaliteit van leven

Hoewel er geen consensus is over de definitie van kwaliteit van leven, richt onderzoek zich in het algemeen op een drietal aspecten, namelijk: algemeen welbevinden, de levensdomeinen en de componenten binnen deze domeinen. Kwaliteit van leven bestaat uit meerdere domeinen. De belangrijkste zijn het fysieke, sociale en psychische domein. Soms wordt ook het economische domein gezien als een onderdeel van kwaliteit van leven.



Figuur 2. Het piramidale model van kwaliteit van leven volgens Spilker (1990).

In het model van Spilker (1990) zijn de deelgebieden van kwaliteit van leven hiërarchisch weergegeven. Het eerste niveau is het algemene welbevinden of de algemene kwaliteit van leven. Hierbij gaat het om het waardeoordeel over het leven als geheel. Deze kwaliteit van leven wordt beïnvloed door vier levensdomeinen: het fysieke, sociale, psychische en economische domein. De domeincomponenten beïnvloeden op hun beurt weer de levensdomeinen. Zo kan bijvoorbeeld het fysieke domein worden beïnvloed door zowel lichamelijk functioneren als door pijn.

De Haes (1988) operationaliseert kwaliteit van leven als volgt:

- *lichamelijk domein*: fysieke activiteiten die de patiënt (nog) kan uitvoeren en de lichamelijke klachten die de patiënt ervaart;
- *psychisch domein*: psychische klachten zoals depressiviteit en angst; het kan ook gaan om positieve gevoelens;
- *sociaal domein*: de mate waarin de ziekte afbreuk doet aan de mogelijkheid van de patiënt om sociale rollen te vervullen.

Het totaalbeeld van kwaliteit van leven geeft inzicht in de mate waarin ziekte en behandeling invloed hebben op de gezondheidstoestand en het leven van de patiënt. Een voorbeeld van een vraag die inzicht kan geven in dit totaalbeeld is: 'Hoe zou u, alles bij elkaar genomen, de kwaliteit van uw leven in de afgelopen vier weken beoordelen?' (Busch et al., 2006).

Demografie en kwaliteit van leven

Mannen rapporteren op alle gebieden van kwaliteit van leven veelal een betere kwaliteit dan vrouwen. Jongeren geven aan een betere lichamelijke kwaliteit van leven te ervaren dan ouderen, bij het psychische aspect wordt echter geen verschil gevonden tussen verschillende leeftijdsgroepen. Ook opleidingsniveau houdt verband met kwaliteit van leven: hoe hoger het opleidingsniveau, hoe beter de kwaliteit van leven. Dit verband is echter wel sterker voor de lichamelijke aspecten dan voor de psychische aspecten. Alleenstaanden en dan vooral gescheiden personen, rapporteren een lagere kwaliteit van leven dan mensen met een partner (Hoeymans et al., 2005).

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

De 'gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven', is het ziektespecifieke onderdeel van de algemene kwaliteit van leven. Hierbij gaat het om de kwaliteit van leven voor zover deze direct of indirect wordt beïnvloed door de gezondheidstoestand (Logtenberg, 2003). Ook van deze 'Health-related quality of life' (HRQoL) bestaat nog geen eenduidige definitie (Rudick & Goodkin, 1999). Schipper et al. (1996) hanteren de volgende omschrijving:

"Health-related quality of life staat voor het functionele effect van een ziekte en de daarbij behorende therapie op een patiënt, zoals ervaren door de patiënt."

Over de relevante elementen van de definitie van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bestaat consensus. Ook hier gaat het om fysieke, sociale en psychische elementen. Een ziekte als IBD kan leiden tot fysieke of emotionele klachten, die op hun beurt het fysieke, sociale en psychische functioneren beïnvloeden (Tabak & Tijhuis, 2003).

Onderzoek naar kwaliteit van leven

Van Knippenberg, De Haes en Trijsburg (1991) onderscheiden drie vormen van onderzoek naar kwaliteit van leven. Ten eerste het primair beschrijvend onderzoek, waarbij de psychosociale gevolgen van de ziekte en behandeling in kaart worden gebracht. Met behulp van deze kennis kan de zorg voor patiënten worden verbeterd. De tweede vorm van onderzoek naar kwaliteit van leven is er op gericht beleidsbeslissingen of individuele beslissingen van patiënten te ondersteunen. Hiervoor worden de kosten en baten van verschillende behandelwijzen vergeleken (Van der Pligt en De Vries, 1996). De begrippen Quality-Adjusted-Life-Years (QALY) en Disability-Adjusted-Life-Years (DALY) zijn verwant aan deze vorm van onderzoek. Bij QALY's wordt een levensjaar gecorrigeerd voor de kwaliteit ervan. Een jaar in volledige gezondheid staat voor 1.0 QALY. Een jaar in slechte gezondheid krijgt een lagere score. DALY's meten de ziektelast. Hierin worden de impact van een handicap en vroegtijdig sterven uitgedrukt (Hoeymans et al., 2005). De derde vorm van onderzoek is het theoretisch onderzoek naar de ervaring van kwaliteit van leven. Hierbij wordt gekeken naar de belangrijkste factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden, de meting ervan en de verklaring van de verschillen tussen personen in ervaren kwaliteit van leven (Van der Pligt en De Vries, 1996).

1.3.2 IBD en kwaliteit van leven: literatuuroverzicht

Hjortswang et al. (1998) onderzochten de HRQoL in een Zweedse populatie van patiënten met colitis ulcerosa. De HRQoL werd gemeten met een ziektespecifieke vragenlijst, de Rating Form of IBD patiënt Concerns (RFIPC) en met een generieke vragenlijst, de Sickness Impact Profile (SIP). Uit dit onderzoek bleek dat colitis ulcerosa een negatieve invloed heeft op het functioneren van patiënten en dat de ziekte bovendien veel zorgen veroorzaakt. Patiënten in exacerbatie hadden meer zorgen, een slechtere staat van functioneren en een lager gevoel van welzijn dan patiënten in remissie. De dysfuncties die werden gemeten lagen vooral op het psychische en sociale gebied en in mindere mate in het fysieke domein. Bij 26.8% van de patiënten was sprake van psychische beperkingen. Sociale interactie was voor 16.9% van de patiënten problematisch. 12.6% van de patiënten had last van fysieke beperkingen.

Drossman et al. (1989) verkregen soortgelijke resultaten. Onder 150 IBD patiënten werd de SIP afgenomen alsook een vragenlijst over ziektegerelateerde zorgen. Zij vonden dat patiënten met de ziekte van Crohn meer functionele beperkingen hadden dan patiënten met colitis ulcerosa ($CD\ 8.6 \pm 9.8$ vs. $CU\ 5.2 \pm 6.7$; $p < 0.03$). De functionele beperkingen lagen ook bij deze patiënten voornamelijk in sociale en psychologische dimensies en in mindere mate in de fysieke dimensie.

Ook Farmer et al. (1992) vonden in hun onderzoek onder 164 IBD patiënten, dat patiënten met colitis ulcerosa een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten met de ziekte van Crohn.

In een Grieks onderzoek van Pallis et al. (2002) werd de HRQoL gemeten in een populatie van 135 IBD patiënten, 81 met colitis ulcerosa en 54 met de ziekte van Crohn. Er werd gebruik gemaakt van de ziektespecifieke IBDQ en de generieke Short Form-36. Daarnaast werd de ziekteactiviteit vastgesteld met de Harvey-Bradshaw Index voor de ziekte van Crohn en de Colitis Activity Index voor colitis ulcerosa. Ook uit dit onderzoek bleek dat IBD een negatieve invloed heeft op de HRQoL. Patiënten in een actieve fase van de ziekte hebben een lagere HRQoL dan patiënten in remissie. Hier werd geen significant verschil gevonden tussen patiënten met colitis ulcerosa en patiënten met de ziekte van Crohn in de IBDQ score, dan wel de score op de SF-36.

Door Casellas et al. (2002) is onderzoek gedaan naar de factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden bij IBD patiënten. Bij 354 patiënten werd de IBDQ afgenomen. Man of vrouw, noodzaak tot opname in een ziekenhuis, symptomatische activiteit, aantal opvlammingen per jaar en opleidingsniveau bleken significant de kwaliteit van leven van IBD patiënten in negatieve zin te beïnvloeden. Van deze factoren hadden symptomatische activiteit en socio-demografische variabelen de grootste invloed.

Samenvatting: In de literatuur zijn veel aanwijzingen dat IBD negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van leven van patiënten, voornamelijk op sociaal en psychisch gebied: de kwaliteit van leven neemt af naarmate de ernst van de ziekte toeneemt; patiënten in exacerbatie hebben een lagere kwaliteit van leven dan patiënten in remissie en patiënten met de ziekte van Crohn hebben doorgaans een lagere kwaliteit van leven dan patiënten met colitis ulcerosa.

1.3.3 Vermoeidheid en kwaliteit van leven: literatuuroverzicht

Uit onderzoek van Minderhoud et al. (2004) blijkt dat vermoeidheid in negatieve zin samenhangt met de kwaliteit van leven van IBD patiënten. Kwaliteit van leven werd gemeten met de IBDQ, vermoeidheid met de Multidimensional Fatigue Inventory (MFI). De vermoeidheid van IBD patiënten, zowel tijdens exacerbatie als in remissie, was hoger dan de vermoeidheid bij de gezonde controlegroep ($p < 0.001$). Alle dimensies van de IBDQ hingen in negatieve zin samen met een hoge score op de MFI.

Ook Hauser et al. (2005) vonden dat vermoeidheid een kleine, maar significante voorspellende waarde heeft voor het fysieke en sociale functioneren (5% en 6% verklaarde variantie). Het functioneren werd in dit onderzoek gemeten met de SF-36, vermoeidheid met items uit de IBDQ-D.

Mitchell et al. (1988) vonden bij een onderzoek onder 77 IBD patiënten, dat patiënten met colitis ulcerosa minder vermoeidheid rapporteren ($p < 0.05$) dan patiënten met de ziekte van Crohn. De kwaliteit van leven van patiënten met colitis ulcerosa was hoger dan die van Crohn patiënten.

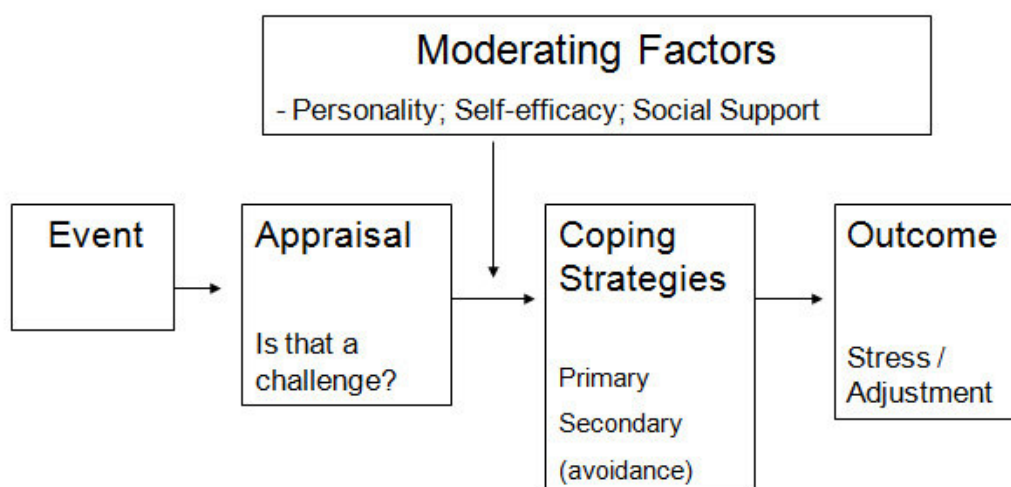
Er zijn verschillende studies die een relatie hebben gevonden tussen slaap, immuunfunctie en ontstekingen. Keefer et al. (2006) brachten de slaapproblemen van IBD patiënten in kaart met behulp van de Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) en legden relaties tussen deze problemen en ziekte-uitkomsten en kwaliteit van leven. Patiënten met IBD hadden een slechtere slaapkwaliteit vergeleken met gezonde controlepersonen ($p < 0.05$). Bij patiënten met IBD of IBS werd 60% van de variantie in de IBDQ verklaard door de score op de PSQI ($R^2 = 0.63$, $p = 0.001$). De perceptie van de slaapkwaliteit zou dus een voorspeller kunnen zijn van de HRQoL (of omgekeerd). Van de IBD patiënten was 43% van mening dat gastroïntestinale problemen tot slaapproblemen leidden.

Samenvatting: Uit de literatuur blijkt dat zowel slaperigheid en slaapproblemen als vermoeidheid een negatieve relatie hebben met de kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 2: Ziektecognitie, sociale steun en self-efficacy

2 Stress, copinggedrag en ziektecognitie

In de theorie van stress en coping, ontwikkeld door Lazarus en Folkman (1984), bepaalt de manier waarop een situatie wordt geïnterpreteerd of de situatie als stressvol wordt gezien. Het model kent vier fasen. Ten eerste wordt een primaire inschatting gemaakt van de betekenis van de situatie. Vervolgens wordt gekeken welke mogelijkheden bestaan om met deze situatie om te gaan. Op basis van deze twee inschattingen komt copinggedrag tot stand. Dit leidt tot een bepaalde uitkomst op het psychische, somatische en sociale gebied (Van der Burgt & Verhulst, 2003).



Figuur 3. Stress-coping model (Lazarus & Folkman, 1984).

Bij het inschatten van een stressvolle situatie, zoals bijvoorbeeld IBD, spelen ziektecognities een belangrijke rol (Bluyssen, 2008).

2.1 Ziektecognitie

De mate waarin patiënten zich succesvol aan kunnen passen bij een situatie met een (chronische) ziekte, is sterk afhankelijk van de wijze waarop de patiënt denkt over de ziekte (Scharloo, 2002). Dit heeft zelfs een sterker effect dan het gedrag dat hij vertoont om met de ziekte om te gaan (Spierenburg, 2007).

Ziektecognitie kan als volgt worden gedefinieerd:

'the varying perceptions, thoughts, feelings, and acts affecting the personal and social meaning of symptoms, illness, disabilities and their consequences' (Mechanic, 1977, p. 79).

Evers et al. (1998) hanteren drie vormen van ziektecognities bij chronisch zieken, namelijk hulpeloosheid, acceptatie en 'disease benefits'. Bij hulpeloosheid wordt de negatieve betekenis benadrukt. De ziekte wordt gezien als oncontroleerbaar, onvoorspelbaar en onveranderbaar. Dit uit zich in hulpeloos gedrag ten aanzien van de ziekte. Door acceptatie wordt de negatieve betekenis juist verminderd. Er is de erkenning chronisch ziek te zijn en de patiënt kan met de ziekte en de gevolgen ervan omgaan. Disease benefits, of ziektewinst, voegt een positieve betekenis toe aan de ziekte. Het verwijst naar het voordeel dat de patiënt verwerft met de klacht (Van der Klink et al., 2005). Bij primaire ziektewinst gaat het erom dat mensen met klachten een argument hebben om moeilijke situaties en/of emoties uit de weg te gaan. Het gaat hierbij voornamelijk om de winst die het vermijden oplevert. Secundaire ziektewinst verwijst naar de aandacht die patiënten krijgen door hun ziekte of de vrijstelling van onaangename taken (Jenner, 2003). Tertiaire ziektewinst is het voordeel dat de partner of de omgeving heeft van de klacht (Van der Klink et al., 2005). Er kan dus zowel voor de persoon zelf als voor de omgeving sprake zijn van ziektewinst. Dit hoeft echter niet altijd met elkaar in overeenstemming te zijn: winst voor de een is niet per se winst voor de ander. Daarnaast kan ziektewinst zich uiten in gevolgen op korte en lange termijn. Zo kan het verrichten van een bepaalde handeling op korte termijn een spanningsvermindering teweeg brengen en hiermee positieve gevolgen hebben. Op de lange termijn kunnen er echter zelfverwijten (of verwijten van anderen) ontstaan en kan zich een negatief zelfbeeld vormen (Kwee & Van der Waal, 1987). Hetzelfde gedrag kan op lange termijn dus negatieve gevolgen hebben.

Ziektewinst is een onderdeel van de ziekerol. Volgens Parsons (1951) heeft de ziekerol twee kenmerken. Ten eerste wordt, als de ziekerol aan iemand wordt toegekend, die persoon (tijdelijk) ontslagen van normale rolverplichtingen. Hij mag bijvoorbeeld thuisblijven of in bed blijven. Er wordt van uit gegaan dat die persoon niet meer normaal kan functioneren. Wie ziek wordt verklaard, mag afwijken van de normale gedragsverwachtingen (Elchardus, 2007). Ten tweede wordt, volgens Parsons, de zieke niet gestraft. Er wordt echter wel verwacht dat de zieke zo goed mogelijk meewerkt aan zijn genezing. Naast winst kent de ziekerol dus ook verplichtingen (Baart, 2002).

Aan ziektecognitie gerelateerde termen zijn: ziekte-attributie, ziekterepresentatie, ziekteconcept en ziekteperceptie (Scharloo et al., 1998). Ziektepercepties zijn de opvattingen van patiënten over hun klachten en/of ziekte. Deze percepties beïnvloeden de symptoomperceptie, coping en zelfmanagement (Kaptein et al., 2006). De perceptie die een patiënt heeft, kan verschillen van de perceptie van de behandelaar. Daarnaast kunnen patiënten met dezelfde aandoening verschillende percepties hebben van hun ziekte (Petrie et al., 2007). Het veranderen van inadequate ziektecognities kan tot gezondheidswinst leiden (Petrie et al., 2002).

2.1.1 IBD en ziektecognitie: literatuuroverzicht

Nicholas et al. (2007) onderzochten uitdagingen en strategieën van kinderen en adolescenten met IBD. Zij vonden dat IBD-patiënten veel zorgen hebben, maar dat ze daarnaast ook veel strategieën hanteren om zich aan te passen aan hun ziekte. Sommige patiënten zagen voordelen (disease-benefits) van hun ziekte, bijvoorbeeld dat ze sneller volwassen waren geworden, of dat ze nieuwe mogelijkheden en interesses hadden ontwikkeld door hun IBD.

Dorrian et al. (2009) vonden in een onderzoek onder 80 IBD-patiënten, dat ziektepercepties in grote mate de aanpassing aan IBD kunnen verklaren. Coping droeg niet significant bij aan het verklaren van aanpassing aan de ziekte, wanneer er gecontroleerd werd voor ziektepercepties.

Petrie et al. (2007) geven in een reviewartikel over de rol van ziektecognities aan, dat ziektecognities gerelateerd zijn aan een aantal belangrijke ziekte-uitkomsten, zoals zelfmanagement en kwaliteit van leven.

Omdat nog weinig gepubliceerd is over de ziektecognities acceptatie, hulpeloosheid en disease benefits bij IBD, wordt ook gekeken naar de literatuur over andere aandoeningen waarbij sprake is van een chronische ontsteking. Hierbij valt te denken aan bijvoorbeeld reumatoïde artritis.

Uit een onderzoek onder patiënten met reumatoïde artritis bleek dat acceptatie van pijn samengaat met verminderde psychologische stress (Evers et al., 2001). Reumapatiënten die zichzelf als verantwoordelijk zagen voor de ziekte, rapporteerden een significante stijging in depressiviteit in de tijd (Schiaffino et al, 1998).

Creamer et al. (2000) vonden in een onderzoek onder 69 knie-osteoartritispatiënten een correlatie tussen hulpeloosheid en de mate van beperking als gevolg van de ziekte ($r = 0.43$, $p = 0.0004$).

In een studie onder 75 vrouwen met reumatoïde artritis werd gevonden dat ziekterepresentaties 17 tot 33% van de variantie in fysiek functioneren, pijn, depressie en angst verklaarden. De ziektestatus verklaarde 10-15% van de variantie in deze variabelen (Groarke et al., 2005). De auteurs leidden hieruit af dat interventies op basis van het begrijpen en aanpassen van ziekterepresentaties nuttig kunnen zijn om het welzijn van patiënten te kunnen verbeteren.

Samenvatting: Ziektecognities blijken betere voorspellers te zijn voor vermoeidheid dan copinggedrag. Acceptatie van de ziekte blijkt psychologische stress te verminderen. Hulpeloosheid gaat samen met het ervaren van meer beperkingen ten gevolge van de aandoening.

2.2 Sociaal netwerk

Sociale steun bestaat uit interacties tussen mensen. Voorbeelden hiervan zijn het geven van complimenten, advies of hulp (Savelkoul & Van Sonderen, 2007). Aan sociale steun kunnen drie aspecten worden onderscheiden. Ten eerste de mate (en de aard) van behoefte aan sociale steun. Deze is voor iedereen verschillend. Naarmate de ernst van een probleem toeneemt, is de behoefte aan sociale steun vaak ook groter (Vingerhoets, 2001). Daarnaast is het aantal interacties van belang. Een ernstige ziekte verhoogt de behoefte aan steun en leidt ook vaak tot meer interacties (Vingerhoets, 2001). Ten derde is de tevredenheid met de hoeveelheid (en de aard van de) verkregen steun van belang. Het gaat er hierbij om dat de hoeveelheid verkregen steun overeenkomt met de behoefte. Te weinig steun kan leiden tot ontevredenheid, maar ditzelfde geldt voor te veel steun. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan het uit handen laten nemen van taken die je eigenlijk liever zelf zou willen doen (Savelkoul & Van Sonderen, 2007).

Verder kan de aard van sociale steun verschillen. Van Sonderen (1993) onderscheidt vijf typen sociale steun. Ten eerste kan de steun emotioneel van aard zijn. Anderen kunnen bijvoorbeeld een luisterend oor bieden, geruststellen of goede raad geven. Een tweede type sociale steun kan in de vorm van waardering zijn, wanneer anderen bijvoorbeeld een compliment geven of je sterke punten naar voren halen. Daarnaast kan er sprake zijn van instrumentele ondersteuning. Hierbij geven anderen bijvoorbeeld informatie, of bieden praktische hulp, zoals boodschappen doen. Sociale steun kan ook bestaan in het bieden van gezelschap, wanneer iemand bijvoorbeeld langs komt, of je uitnodigt voor een etentje. Tot slot kan sociale steun geboden worden in de vorm van informatieve ondersteuning. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan opbouwende kritiek (Savelkoul & Van Sonderen, 2007).

Cohen et al. (2000) stellen dat er twee manieren zijn waarop sociale steun de gezondheid kan beïnvloeden. Sociale steun kan voordeel opleveren voor mensen in stressvolle situaties, de 'buffering' hypothese, of het kan de gezondheid van iedereen verbeteren, de 'main-effect' hypothese.

Volgens het main-effect model hebben sociale relaties een effect op de psychische en de fysieke gezondheid. Personen die deel uitmaken van een sociaal netwerk worden blootgesteld aan sociale controle en druk van de zogenoemde 'peers', mensen uit hun directe sociale omgeving, waardoor gezond gedrag kan worden gestimuleerd. Verder zorgt integratie in een sociaal netwerk voor een positief affect: gevoelens van voorspelbaarheid en stabiliteit, erbij horen en veiligheid en erkenning van eigenwaarde. Het hebben van een groot netwerk zorgt er ook voor dat vele informatiebronnen beschikbaar zijn (Cohen et al., 2000).

Een andere verklaring is dat sociaal isolement ziekte in de hand werkt, in plaats van dat sociale integratie de gezondheid beschermt of verbetert. Daarnaast speelt de perceptie van beschikbaarheid van steun een rol (Cohen et al., 2000).

Naast een rechtstreekse positieve invloed op gezondheid, kan van sociale steun ook een stress-buffering effect uitgaan. Ten eerste kan een situatie als minder schadelijk worden beoordeeld en kan de overtuiging in de eigen copingstrategie toenemen, wanneer er sprake is van sociale steun (Thoits, 1986). Verder kan sociale steun ervoor zorgen dat psychische reacties of inadequate gedragsmatige reacties op een bepaalde gebeurtenis worden afgeremd (Cohen et al., 2000). Tot slot kan het daadwerkelijk ontvangen van sociale steun ook bijdragen aan een oplossing voor het probleem, waardoor het als minder ernstig wordt ervaren, of de persoon van het probleem wordt afgeleid (Cohen et al., 2000).

Sociale interacties kunnen ook negatief zijn. Bijvoorbeeld anderen die koel reageren, afspraken niet nakomen of afkeurende opmerkingen of verwijten maken (Van Sonderen, 1993).

2.2.1 IBD en sociaal netwerk: literatuuroverzicht

Uit onderzoek van Jones et al. (2006) blijkt dat patiënten met IBS en IBD significant minder interpersoonlijke steun ontvangen vergeleken met gezonde controlepersonen. De auteurs vermoeden dat het hierbij gaat om ziektegedrag. Dit wil zeggen dat IBD en IBS patiënten sociale activiteiten vaak achterwege laten, in verband met hun ziekte. De controlepersonen gaven tevens aan vooral probleemoplossende copingstrategieën te gebruiken, terwijl IBS en IBD patiënten voornamelijk passieve, vermijdende copingstrategieën hanteren.

Moskovitz et al. (2000) vonden een significant verschil in ervaren sociale steun, tussen IBD patiënten met een hoge kwaliteit van leven (gem. 81.58, SD 13.92) en patiënten met een lage kwaliteit van leven (gem. 68.82, SD 19.07; $p = 0.001$), op een schaal van 0 tot 100.

Joachim (2002) onderzocht het niveau van ervaren sociale steun onder een groep IBD patiënten. De Personal Resource Questionnaire (PRQ-85) werd onder 300 patiënten afgenomen. Uit de resultaten bleek dat de patiënten veel verschillende bronnen zouden gebruiken, wanneer ze geconfronteerd zouden worden met een situatie waarin sociale steun nodig is. Verder was het niveau van ervaren sociale steun hoog, met een gemiddelde score van 143.86 uit een maximale score van 175. Er werd geen significant verschil in sociale steun gevonden tussen patiënten met de ziekte van Crohn en patiënten met colitis ulcerosa.

Graff et al. (2006) vonden wel een verschil tussen IBD patiënten in exacerbatie en patiënten in remissie. Patiënten in een actieve fase van de ziekte hadden minder sociale steun ontvangen. Dit is opmerkelijk. Immers, naarmate de patiënt ernstiger ziek is, heeft hij meer behoefte aan sociale steun. Uit dit onderzoek blijkt echter dat zij dan juist minder sociale steun ontvangen. De discrepantie neemt dus toe.

Van Duijvendijk (2004) vond een verband tussen het tekort aan sociale steun en de kwaliteit van leven. Dit verband was het sterkst voor het emotioneel ($r = -0.400$, $p < 0.001$) en psychisch functioneren ($r = -0.499$, $p < 0.001$) van de IBD patiënt. Naarmate het ervaren tekort aan sociale steun toeneemt, daalt de kwaliteit van leven, voornamelijk op het emotionele en psychische vlak. Verder bleek uit dit onderzoek dat de hoeveelheid sociale steun die iemand ontvangt, alleen significant correleert met de dimensie 'pijn' van de RAND-36 ($r = -0.187$, $p = .036$). Het ervaren tekort aan sociale steun heeft dus een veel grotere voorspellende waarde voor de kwaliteit van leven dan de daadwerkelijke hoeveelheid sociale steun die iemand ontvangt.

Ook Sewitch et al. (2001) constateerden dat vooral de ervaren sociale steun van belang is en niet zozeer de daadwerkelijke hoeveelheid steun. In een onderzoek onder 200 IBD patiënten vonden zij een hogere tevredenheid over sociale steun, maar ook een minder groot sociaal netwerk in vergelijking met de algemene populatie. Bij patiënten met een hoge mate van ziektegerelateerde stress, zorgde tevredenheid over sociale steun voor een afname van de psychische onrust. Strategieën gericht op het verbeteren van sociale steun kunnen dus een positieve invloed hebben op psychische onrust en uiteindelijk de gezondheidssuitkomsten van IBD patiënten verbeteren.

In vergelijking met mannen, hebben vrouwen een groter en meer intiem sociaal netwerk. Uit een onderzoek van Kendler et al. (2005) onder 1057 twee-eiige tweelingen van het tegengestelde geslacht, bleek dat vrouwen meer sociale steun ontvangen dan hun mannelijke tweelingbroers ($p < 0.0001$). Vrouwen waren gevoeliger voor de deprimerende effecten van een lage mate van sociale steun.

Samenvatting: Uit de literatuur blijkt, dat IBD patiënten significant minder sociale steun ontvangen in vergelijking met gezonde personen. Bovendien gaat een lagere ervaren sociale steun samen met een lagere kwaliteit van leven. Patiënten in exacerbatie hebben minder sociale steun dan patiënten in remissie. De perceptie van de beschikbaarheid van sociale steun speelt een grotere rol dan de daadwerkelijke hoeveelheid sociale steun.

2.3 Self-efficacy

Self-efficacy verwijst naar het vertrouwen dat iemand heeft in de eigen capaciteiten (Risseuw & Thurik, 2003). Volgens Bandura (1977) is self-efficacy:

“the conviction that one can successfully execute the behavior required to produce the outcome”(p. 193).

Er kan onderscheid worden gemaakt tussen ‘outcome verwachtingen’ en ‘efficacy verwachtingen’. Een persoon kan de overtuiging hebben dat gedrag tot een bepaald resultaat (outcome) zal leiden, maar kan er desondanks aan twijfelen of hij/zij wel in staat is (efficacy) dit gedrag uit te voeren (Morof-Lubkin & Larsen, 2002).

Verder kan een onderscheid gemaakt worden tussen externe en interne factoren die self-efficacy bevorderen. Externe factoren hebben vaak betrekking op een bepaalde taak. Hoe moeilijker de taak, hoe minder self-efficacy. Daarnaast kan ook de sociale omgeving een rol spelen. Voorbeeldgedrag kan self-efficacy positief beïnvloeden (Vandenput, 2000). De interne factoren hebben betrekking op de persoon zelf. Hierbij valt te denken aan het niveau van vaardigheden, maar ook aan zelfvertrouwen en psychologische strategieën zoals volhouden bij een tegenslag (Vandenput, 2000).

Via zelfmanagementcursussen kan self-efficacy worden verhoogd. Zelfmanagementcursussen die gericht zijn op het verhogen van de self-efficacy kunnen bijdragen aan het verminderen van de symptomen en bevorderen gedragsveranderingen bij chronisch zieken (Morof Lubkin & Larsen, 2002). Vermoeidheid kan een onderdeel zijn van een chronische aandoening en het blijkt mogelijk om vermoeidheid te verminderen via het bevorderen van de self-efficacy (Riemsma et al., 1998).

Gerelateerde termen

Er is een aantal termen gerelateerd aan self-efficacy. Ten eerste 'health locus of control'. Deze term verwijst naar een gegeneraliseerde verwachting of iemands gezondheid wordt bepaald door het eigen gedrag, of door externe factoren. Een persoon kan er wel van overtuigd zijn dat hij zelf verantwoordelijk is voor zijn gezondheid, maar desondanks kunnen de vaardigheden om dit gedrag te vertonen ontbreken (self-efficacy) (Morof-Lubkin & Larsen, 2002). Schneewind (1995) vond dat mensen met een interne locus of control een hogere self-efficacy hebben.

Een andere term die gerelateerd is aan self-efficacy is self-esteem. Dit begrip verwijst naar de mate waarin iemand zichzelf waardeert. Er is een positieve relatie gevonden tussen self-esteem en self-efficacy (Lenz & Shortridge-Baggett, 2002).

Tot slot 'aangeleerde hulpeloosheid'. Dit wil zeggen dat een persoon niet op vervelende stimuli, zoals stress, reageert als hij geleerd heeft dat zijn gedrag toch geen effect heeft (Zimbardo et al., 2005). Deze aangeleerde hulpeloosheid vertoont veel overeenkomsten met de kenmerken van depressie. Ook voor iemand die depressief is kan de indruk bestaan dat reageren op de wereld om je heen toch geen zin heeft (hulpeloosheid) en dat daar niets aan zal veranderen (hopeloosheid). 's Morgens uit bed komen, bij voorbeeld, lijkt dan weinig zinvol (Karsten, 2008). Er is een directe relatie gevonden tussen hulpeloosheid of negatieve self-efficacy en vermoeidheid (Kaptein et al., 2006). Vermoeidheid kan overigens ook een symptoom van depressie zijn.

2.3.1 IBD en self-efficacy: literatuuroverzicht

Kuroki et al. (2007) onderzochten onder andere de copingmogelijkheden van 50 patiënten met colitis ulcerosa en de door hen ervaren self-efficacy. De groep bestond uit 42 patiënten in remissie en acht in exacerbatie. De controlegroep bestond uit 21 gezonde volwassenen. De resultaten lieten een significant lagere self-efficacy zien bij de patiëntengroep in remissie (gem. 6.70, SD 3.71) in vergelijking met de gezonde controlegroep (gem. 10.24, SD 4.68, $p < 0.01$) op een schaal van 0 tot 16.

Uit onderzoek van Graff et al. (2006) blijkt dat IBD patiënten in exacerbatie een lagere self-efficacy hebben dan patiënten in remissie. Voor de soort ziekte werd geen verschil gevonden.

Een correlatie tussen self-efficacy en kwaliteit van leven werd gevonden door Van Duijvendijk (2004). De hoogste correlaties werden gevonden met het psychisch functioneren ($r = 0.530$, $p < .001$) en de algemene gezondheidsbeleving ($r = 0.583$, $p < .001$).

IBD-patiënten met een gevoel van grote controle scoorden onder andere hoger op hun algehele gezondheid, levenstevredenheid en acceptatie van de ziekte (Sirois & Wolfe, 2007).

Rutter en Rutter (2002) vonden in een onderzoek onder IBS patiënten dat verminderde self-efficacy samengaat met een lagere kwaliteit van leven en hogere depressiescores ($p < 0.01$).

Kaptein et al. (2006) signaleren dat self-efficacy een belangrijke aan vermoeidheid bijdragende factor is. Hoe negatiever de self-efficacy, hoe groter de vermoeidheid.

Samenvatting: IBD patiënten in exacerbatie hebben een lagere self-efficacy dan patiënten in remissie. De self-efficacy van beide groepen is lager dan de self-efficacy van gezonde mensen. Een lage self-efficacy gaat samen met meer vermoeidheid en depressieve symptomen en heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven.

2.4 Relevantie van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is te achterhalen welke factoren van invloed zijn op de ervaren vermoeidheid van IBD patiënten. Waarom voelen sommige mensen zich wel vermoeid en anderen niet? In de literatuur heerst nog onduidelijkheid wat betreft het vóórkomen van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Zo vindt Van Duijvendijk (2004) bij voorbeeld dat 70.5% van de IBD-patiënten vermoeidheidsklachten ervaart, terwijl Björnsson et al. (2004) zelfs lagere scores voor vermoeidheid bij IBD-patiënten vonden dan voor mensen uit de algemene populatie. In de praktijk blijkt echter dat vermoeidheid een zeer grote rol speelt bij deze patiëntengroep. Artsen merken dat veel patiënten klagen over vermoeidheid. Vermoeidheid kan een negatief effect hebben op de ervaren kwaliteit van leven. Met dit onderzoek zal worden gepoogd een indruk te krijgen van de factoren die een rol spelen bij de ervaren vermoeidheid. Wanneer er meer inzicht wordt verkregen in de achterliggende oorzaken van vermoeidheid, kunnen hulpverleners, bij voorbeeld artsen, beter inspelen op de vermoeidheidsklachten. Dit zou kunnen bijdragen aan het verminderen van de vermoeidheid en het verbeteren van de kwaliteit van leven.

2.5 Opzet van het onderzoek

Onderzoeksdesign

Het onderzoek is opgebouwd uit twee delen. Het eerste deel van het onderzoek is beschrijvend. Hier zal een beeld worden geschetst van de prevalentie van vermoeidheid. De ernst van vermoeidheid bij IBD patiënten wordt in kaart gebracht. Verder wordt onderzocht of er een samenhang is tussen vermoeidheid en demografische gegevens zoals leeftijd, opleiding en geslacht. Tot slot wordt gekeken hoeveel patiënten te maken hebben met zowel vermoeidheid als depressie.

Het tweede deel van het onderzoek is analyserend en verklarend. Hier wordt onderzocht of vermoeidheid samenhangt met, of verklaard kan worden door ziektekenmerken, sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy. Tevens wordt gekeken naar de samenhang tussen vermoeidheid en ziektegerelateerde kwaliteit van leven.

De data voor dit onderzoek zijn afkomstig uit eerder onderzoek, uitgevoerd door Van Duijvendijk (2004).

2.6 Probleemstelling en vraagstellingen

De volgende probleemstellingen zullen worden beantwoord:

- Wat is de prevalentie van vermoeidheid bij IBD-patiënten, wat is de ernst?
- Welke factoren zijn van invloed op de ervaren vermoeidheid bij IBD-patiënten?
- Welke aspecten van de kwaliteit van leven worden beïnvloed door vermoeidheid? In welke mate beïnvloedt vermoeidheid de kwaliteit van leven?

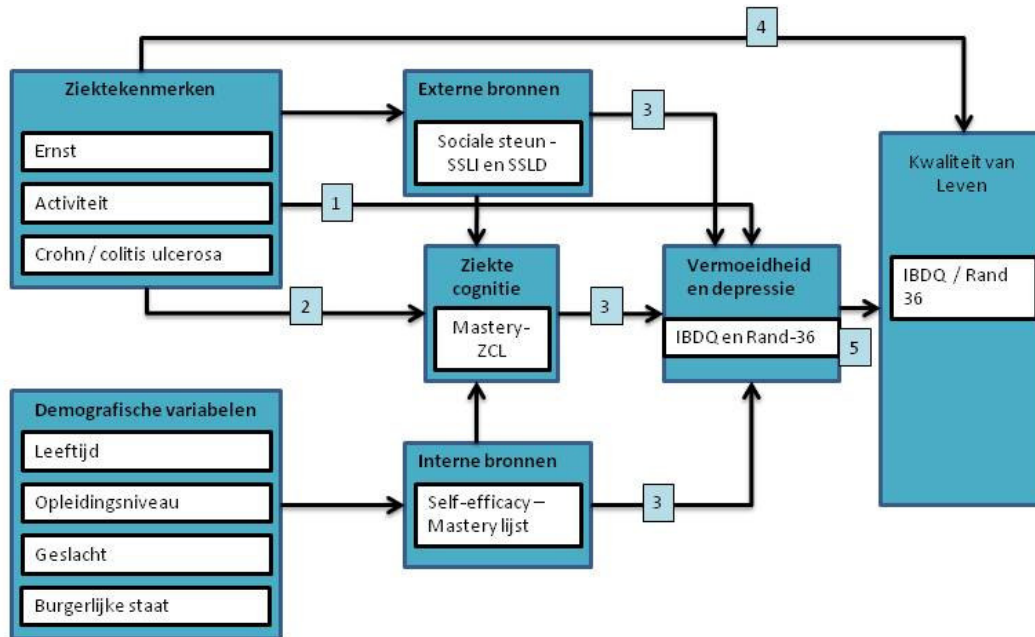
Om deze probleemstellingen te kunnen beantwoorden, zal gebruik worden gemaakt van de volgende vraagstellingen.

Beschrijvend:

- 1) Wat is de prevalentie van vermoeidheid bij IBD-patiënten, wat is de ernst?
- 2) Wat is de samenhang van vermoeidheid met leeftijd, opleiding, geslacht en burgerlijke staat?
- 3) Hoeveel IBD-patiënten die te maken hebben met vermoeidheid, hebben ook te maken met een depressie?

Analyses:

- 1) Bestaat er een directe samenhang tussen ziektekenmerken en vermoeidheid? Gaat een hogere mate van ziekte-ernst en ziekteactiviteit samen met een hogere mate van ervaren vermoeidheid?
- 2) In welke mate beïnvloeden de verschillende ziektekenmerken de ziektecognitie?
- 3) In welke mate beïnvloeden sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy de vermoeidheid?
- 4) In welke mate beïnvloeden ziektekenmerken de kwaliteit van leven?
- 5) Heeft vermoeidheid een negatieve invloed op kwaliteit van leven, en in welke mate?



Figuur 4. Analyses.

Hoofdstuk 3: Methode

Procedure

De vragenlijsten zijn vanuit het UMCG (Afdeling Maag Darm Lever) verzonden, teneinde de anonimiteit van de patiënten te waarborgen.

Onderzoekspopulatie

De patiënten in de dataset zijn verzameld via een steekproef uit de patiëntenadministratie van MDL-afdeling van het UMCG. De steekproef werd at random getrokken door de 'even' patiëntnummers uit het patiëntenbestand te selecteren. 165 patiënten zijn benaderd. Door 143 patiënten werd de vragenlijst teruggestuurd. (Respons: 86.7%). Om diverse redenen is hiervan nog een aantal vragenlijsten afgefallen, waardoor van uiteindelijk 132 (80 %) patiënten de gegevens bruikbaar waren voor verdere analyse.

Materiaal

Voor het samenstellen van de vragenlijst is gebruik gemaakt van een aantal bestaande lijsten.

3.1 Ziektekenmerken: ernst, activiteit en IBD-vorm

Ziekteactiviteit

Om ziekteactiviteit te meten, is gebruik gemaakt van een vragenlijst die door specialisten van het UMCG periodiek wordt toegestuurd aan IBD-patiënten. Deze vragenlijst wordt toegestuurd om de medische toestand van een patiënt in kaart te kunnen brengen en om, indien nodig, deze uit te nodigen voor een bezoek aan de MDL-Poli. Via deze lijst wordt onder andere gevraagd naar symptomen zoals bloedverlies, slijmverlies en buikpijn. Het gaat hierbij om vragen die kunnen worden beantwoord met: nee, soms, dagelijks/vaak of nee, mild, ernstig. Voor het aanwezig zijn van een symptoom werd een punt toegekend. De opgetelde score geeft het totaal aantal symptomen aan en is daarmee een indicatie voor de mate van ziekteactiviteit. De score loopt van nul tot 23.

Ziekte-ernst

Ziekte-ernst werd gemeten via vragen over extra-intestinale symptomen, zoals gewrichtspijn, oogontsteking(en), huidafwijkingen en koorts, en ook vragen over het hebben van een stoma en het eventueel ondergaan hebben van operaties ten gevolge van IBD. Het gaat hierbij om dichotome vragen die kunnen worden beantwoord met ja of nee en om open vragen. De somscore loopt hierbij van nul tot negen.

Ziektevorm

Verder is patiënten gevraagd welke vorm van IBD zij hebben: Ziekte van Crohn of colitis ulcerosa.

3.2 Kwaliteit van leven*IBDQ*

De Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) is een standaard ziektespecifiek instrument om health-related quality of life (HRQOL) vast te stellen bij patiënten met IBD. De lijst bestaat uit 32 vragen over de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven. De scores worden weergegeven op een 7-puntsschaal (1 = slechte HRQoL, 7 = optimale HRQoL). De totale score kan variëren van 32 (slechte kwaliteit van leven) tot 224 (uitstekende kwaliteit van leven), steeds gerelateerd aan het hebben van een IBD. De IBDQ kan worden opgedeeld in vier (7-punts) subschalen: IBDQ bowel (gastro-intestinale symptomen), IBDQ systemic (systemische symptomen), IBDQ emotional (emotionele dysfunctie) en IBDQ social (sociale dysfunctie). De subschaal IBDQ bowel bevat 10 items. De score loopt dus van 10 tot 70. Een voorbeeld van een vraag uit deze schaal is: 'Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken ontlasting gehad in vergelijking met een rustige fase van uw darmziekte?'. IBDQ systemic bestaat uit vijf items; de score van deze subschaal loopt van 5 tot 35. Een voorbeeld van een vraag uit deze schaal is: 'Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken niet lekker gevoeld (algemeen onwel zijn)?'. De IBDQ emotional bestaat uit twaalf items en loopt van 12 tot 84 . Een voorbeeldvraag uit deze subschaal is: 'Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken relaxt en ontspannen gevoeld?'.

Tot slot de IBDQ social, deze bestaat uit vijf items en loopt van 5 tot 35. Een voorbeeld van een vraag uit deze subschaal is: 'Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken school moeten missen of uw werk niet kunnen doen als gevolg van uw darmklachten?'. Voor alle subschalen geldt, hoe hoger de score, des te beter de kwaliteit van leven.

Rand 36

De Rand 36 is een generieke vragenlijst, die bestaat uit 36 items waarmee verschillende dimensies van kwaliteit van leven in kaart kunnen worden gebracht. De Rand 36 bevat schalen voor fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, rolbeperkingen door emotionele problemen, psychische gezondheid, vitaliteit, pijn en algemene gezondheidsbeleving. De subschalen worden zo omgezet, dat er een score wordt verkregen van 0 tot 100, waarbij een hogere score staat voor een betere kwaliteit van leven. De Rand 36 is uit het Amerikaans vertaald in het Nederlands. Uit onderzoek is gebleken dat ook de Nederlandse versie betrouwbaar en valide is (Aaronson et al., 1998).

Doordat een item uit de vitaliteitsschaal gebruikt wordt als indicator voor vermoeidheid (zie ook 3.3), moest deze schaal opnieuw omgezet worden naar een 100-puntsschaal. De schaal bestond oorspronkelijk uit vier items die van 1 tot 6 gescoord konden worden. De laagste score was hierbij 4, de hoogste 24. Na verwijdering van het item over vermoeidheid was de laagste score 3 en de hoogste score 18. Bij het omzetten werd de volgende formule gehanteerd:

$$[(\text{ruwe schaalscore} - \text{minimum ruwe score}) / \text{scorerange}] * 100$$

Ingevuld kan dit er als volgt uitzien: Iemand behaalt bij voorbeeld een ruwe score van 11 op de vitaliteitsschaal. De getransformeerde score wordt dan: $[(11-3)/15] * 100 = 8/15 * 100 = 53.33$.

3.3 Vermoeidheid en depressie

Vermoeidheid

Om vermoeidheid te meten is een item gebruikt uit de Rand-36. Het gaat hierbij om het item: 'Hoe vaak gedurende de afgelopen vier weken voelde u zich moe?'. De score wordt weergegeven op een 6-puntsschaal (1 = voortdurend moe, 6 = nooit moe).

Daarnaast is een item uit de IBDQ gebruikt om de problematische gevolgen van vermoeidheid in kaart te brengen. Het gaat om het item: 'Hoe vaak was moeheid of het gevoel uitgeblust te zijn de afgelopen weken voor u een probleem?' De score wordt weergegeven op een 7-puntsschaal (1 = de hele tijd, 7 = helemaal niet).

Depressie

Voor het meten van depressie wordt gebruik gemaakt van een item uit de IBDQ: 'Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of terneergeslagen?'. De score wordt weergegeven op een 7-puntsschaal (1 = de hele tijd, 7 = helemaal niet).

3.4 Sociale steun

Gemodificeerde SSL

De Van Sonderen Social Support Inventory (Van Sonderen & Ormel, 1997) wordt gebruikt om sociale steun te meten. Deze maat is verdeeld in de SSLI (aantal ervaren sociale interacties) en de SSLD (discrepantie tussen het aantal ervaren sociale interacties en de gewenste hoeveelheid sociale interacties). Daarnaast is er nog een extra subschaal, waarmee het aantal ervaren negatieve interacties wordt gemeten.

Inmiddels is er een verkorte versie van de SSLI ontwikkeld; deze bestaat uit 5 items. Van deze lijst is echter nog niet bekend of hij ook geschikt is om discrepanties te meten.

De (onverkorte) lijst (30 items) is verdeeld in zes typen sociale steun: alledaagse emotionele ondersteuning, emotionele ondersteuning bij problemen, waarderingssteun, instrumentele ondersteuning, social companionship en informatieve ondersteuning. De patiënt geeft aan hoeveel sociale steun hij of zijn ontvangt op elk gebied (1 = zelden of nooit, 4 = erg vaak). De schaalscore wordt voor elk type sociale steun berekend door de antwoorden bij elkaar op te tellen en varieert dan van 5 tot 20. Hoe hoger de score hoe groter de mate van sociale steun.

Daarnaast kan met de SSL gemeten worden in welke mate de verkregen sociale steun overeenkomt met de behoefte aan steun van de patiënt. De patiënt geeft hierbij de mate van tevredenheid aan over de verkregen steun (1 = mis ik, zou ik graag meer willen, 4 = gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder gebeurde). Ook hierbij loopt de schaalscore van 5 tot 20.

3.5 Self-efficacy

Mastery scale

De Mastery-lijst (Pearlin & Schooler, 1978), meet de algehele mate van self-efficacy. Hiermee kan inzicht worden verkregen in de mate van ervaren controle over het leven die personen ervaren. De items worden gescoord op een 5-puntsschaal, lopend van “helemaal mee eens” (1) tot “helemaal mee oneens” (5). De lijst bestaat uit zeven items. De laagste schaalscore is 7 de hoogste score is 35. Een hoge score wijst op een hoge mate van ervaren controle over het leven.

3.6 Ziektecognitie

Ziektecognitielijst

De Ziekte Cognitie Lijst werd ontwikkeld om de betekenisverlening bij chronisch zieken te meten. De lijst maakt onderscheid tussen drie manieren waarop betekenis kan worden gegeven aan een chronische ziekte: hulpeloosheid, acceptatie en ‘disease benefits’. De drie subschalen bestaan elk uit zes items. De antwoordcategorieën zijn: 1 = niet, 2 = een beetje, 3 = in sterke mate, 4 = helemaal. De laagste score per subschaal is 6, de hoogste score is 24. Een hogere score staat voor een hogere mate van hulpeloosheid, ziekteacceptatie of disease benefits (Evers et al., 1998).

3.7 Demografische data

Aan het einde van de vragenlijst wordt gevraagd naar een aantal biografische kenmerken. Hieronder vallen: het geslacht, de leeftijd, de burgerlijke staat en het niveau van opleiding van de patiënt.

3.8 Betrouwbaarheid van de vragenlijst

Onderstaande uitkomsten van de betrouwbaarheidsanalyses, geven de betrouwbaarheid van de subschalen van de vragenlijsten weer. Alle subschalen hebben een Cronbach’s alpha van 0.70 of hoger. De betrouwbaarheid is daarmee goed tot zeer goed te noemen.

Tabel 2

De Cronbach's alpha's van de gebruikte meetinstrumenten

Subschaal	Cronbach's alpha
IBDQ bowel	0.85
IBDQ systemic	0.83
IBDQ social	0.79
IBDQ emotional	0.92
ICQ hulpeloosheid	0.91
ICQ acceptatie	0.89
ICQ disease benefits	0.89
SLL Interacties	0.70
SLL Discrepanties	0.82
Mastery lijst	0.85
RAND-36 fysiek	0.92
RAND-36 sociaal	0.87
RAND-36 rolbeperkingen fysiek	0.91
RAND-36 rolbeperkingen emotioneel	0.87
RAND-36 mentale gezondheid	0.87
RAND-36 vitaliteit (- 1 vermoeidheidsitem)	0.79
RAND-36 pijn	0.90
RAND-36 algemene gezondheidsbeleving	0.79

Hoofdstuk 4: Resultaten

In de eerste paragraaf van het resultatenhoofdstuk wordt de steekproef beschreven. Paragraaf 4.2 toont de beschrijvende onderzoeksresultaten. Hierbij gaat het om de prevalentie en ernst van de vermoeidheid bij IBD-patiënten (4.2.1), de samenhang van vermoeidheid met demografische gegevens (4.2.2.) en het gelijktijdig voorkomen van vermoeidheid en depressie (4.2.3). In de derde paragraaf worden de resultaten van de analyses besproken. In paragraaf 4.3.1 gaat het over de samenhang tussen ziektekenmerken en vermoeidheid. De tweede subparagraaf (4.3.2) behandelt de relatie tussen ziektekenmerken en ziektecognitie. In paragraaf 4.3.3 wordt het verband tussen sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy en vermoeidheid nader onderzocht. Paragraaf 4.3.4 gaat over de invloed van ziektekenmerken en de psychosociale variabelen op vermoeidheid. In de vijfde subparagraaf (4.3.5) wordt de invloed van ziektekenmerken op kwaliteit van leven beschreven. Ten slotte zal in de laatste paragraaf (4.3.6) de impact van vermoeidheid op de verschillende aspecten van kwaliteit van leven behandeld worden.

4.1 Beschrijving van de steekproef

Tabel 3

Demografische kenmerken en ziektegegevens (%)

	Morbus Crohn (n=82)	Colitis Ulcerosa (n=50)
Leeftijd		
18-25 jaar	12.0	8.0
25-40 jaar	45.0	40.0
40-55 jaar	26.0	38.0
55-81 jaar	17.0	14.0
Geslacht		
Man	31.7	54.0
Vrouw	68.3	46.0
Opleidingsniveau		
Laag (LO, LBO)	20.7	12.0
Middel (MAVO, MBO)	56.1	54.0
Hoog (HBO, WO)	21.9	34.0
Onbekend	1.3	Geen
Burgerlijke staat		
Gehuwd	45.1	68.0
Partner wel/ niet samenwonend	22.0	16.0
Alleenstaand	32.9	16.0
Ziekteactiviteit		
Laag (0-6)	51.4	57.4
Midden(6-12)	33.6	38.3
Hoog (12-15)	8.1	4.3
Zeer hoog (>15)	1.4	Geen
Ziekte-ernst		
Laag (0-2)	38.3	50.0
Midden (2-4)	48.1	48.0
Hoog (4-6)	12.3	2.0
Zeer hoog (> 6)	1.2	Geen

Van de patiënten in deze steekproef hebben 82 personen de ziekte van Crohn, dit is 62,1% van de steekproef. De overige 50 patiënten, 37,9%, hebben colitis ulcerosa. De ziekte van Crohn komt significant vaker voor bij vrouwen, colitis ulcerosa vaker bij mannen ($X^2 = 6.42$, $df = 1$, $p = 0.011$).

De gemiddelde leeftijd van de patiënten ligt bij beide groepen rond de 40 jaar (M. Crohn = 42 jaar, CU = 40.8 jaar). Verder zien we in beide groepen dat MAVO en MBO de meest voorkomende niveaus van opleiding zijn.

De gemiddelde ziekteactiviteit bij de ziekte van Crohn (6.8) lijkt hoger dan bij colitis ulcerosa (5.5). Het gaat hier echter niet om een significant verschil ($t = 1,858$ NS). Ook de ziekte-ernst is bij de ziekte van Crohn hoger (M. Crohn = 2.5, CU = 1.8). Hierbij is er echter wel sprake van een significant verschil ($t = 2,570$; $p = 0,011$).

Conclusies

De ziekte van Crohn komt vaker voor bij vrouwen, colitis ulcerosa vaker bij mannen. Patiënten zijn gemiddeld 40 jaar oud. De ziekteactiviteit is niet verschillend voor CD en CU. Er is wel een verschil in ziekte-ernst tussen beide ziekten. De ernst is bij CD hoger.

4.2 Beschrijvende onderzoeksresultaten

In deze paragraaf zal een aantal beschrijvende resultaten worden besproken.

4.2.1 Prevalentie en ernst van vermoeidheid bij IBD-patiënten

Frequentie

Een groot deel van de IBD patiënten geeft aan in meer of mindere mate vermoeidheid te ervaren. 18.5% van de CD patiënten geeft aan voortdurend moe te zijn, dit is bij 18.4% van de CU patiënten het geval. Van de CD patiënten zegt 17.3% meestal moe te zijn, dit is beduidend meer dan bij CU patiënten, waarvan 10.2% meestal moe is. Slechts 16.1% van de patiënten met de ziekte van Crohn geeft aan zelden tot nooit last te hebben van vermoeidheid. Ook bij patiënten met colitis ulcerosa gaat het om een vergelijkbaar, laag, percentage: 16.4%. Er wordt geen significant verschil in vermoeidheid gevonden tussen patiënten met de ziekte van Crohn en patiënten met colitis ulcerosa ($t = -0.659$, NS). Ook wanneer er wordt getoetst met een grens van 10% wordt er geen significant verschil gevonden.

Probleem

Naast het vóórkomen van vermoeidheid is ook gevraagd hoe vaak vermoeidheid problematisch is. Van de patiënten met de ziekte van Crohn geeft 40.2% aan dat moeheid een groot deel van de tijd tot de hele tijd een probleem vormde. Dit terwijl 56.8% van deze patiëntgroep aangaf vaak tot voortdurend te maken te hebben met vermoeidheid. Bij patiënten met colitis ulcerosa geeft 38.0% aan dat moeheid een groot deel van de tijd tot de hele tijd problematisch was. 53.1% van de CU patiënten gaf aan vaak tot voortdurend vermoeid te zijn. Het lijkt er dus op dat zelfs ernstige vermoeidheid niet altijd als problematisch wordt ervaren. Voor het ervaren van moeheid als probleem wordt tussen CD en CU patiënten geen significant verschil gevonden ($t = -0.473$, NS), ook niet bij toetsing op 10%.

Conclusies

Van de patiënten met CD heeft 83.9% in meer of mindere mate te maken met vermoeidheid, 18.5% geeft aan voortdurend moe te zijn. Bij CU patiënten gaat het om 83.6%, waarvan 18.4% aangeeft voortdurend moeheid te ervaren. Er wordt echter minder vaak aangegeven dat moeheid ook een probleem vormt.

4.2.2 Samenhang van vermoeidheid met leeftijd, opleiding, geslacht en burgerlijke staat

Een hogere leeftijd gaat samen met een lagere mate van vermoeidheid ($r = -0.147$, $p = 0.048$).

Tussen opleiding en vermoeidheid wordt geen significante correlatie gevonden ($r = 0.055$, $p = 0.534$).

Bij enkelzijdig toetsen blijkt er een significant verband te zijn tussen geslacht en vermoeidheid ($\chi^2 = 11.18$, $df = 5$, $p = 0.025$). Vrouwen voelen zich vaker vermoeid dan mannen.

Een Kruskal-Wallis test geeft geen significante correlatie tussen burgerlijke staat en vermoeidheid. ($\chi^2 = 9.37$, $df = 5$, $p = 0.095$).

Conclusies

Ouderen zijn minder vaak vermoeid dan jongeren. Vrouwen voelen zich vaker vermoeid dan mannen. Tussen opleiding en vermoeidheid en burgerlijke staat en vermoeidheid wordt geen significant verband gevonden.

4.2.3 Vermoeidheid en gerapporteerde depressie

Op de vraag uit de IBDQ: 'Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of terneergeslagen?', gaf 12.2% van de IBD-patiënten aan zich een groot deel van de tijd tot de hele tijd depressief te voelen. 30.5% van de patiënten voelde zich een klein of matig deel van de tijd depressief. 57.3% gaf aan zich de afgelopen twee weken bijna niet of helemaal niet depressief of terneergeslagen te hebben gevoeld.

Er wordt een significante correlatie gevonden tussen vermoeidheid en depressie ($r = 0.592$, $p = 0.000$). Wanneer er sprake is van een hogere mate van vermoeidheid, neemt de kans op depressie toe.

De IBD patiënten kunnen op basis van hun ervaren vermoeidheid in twee groepen ingedeeld worden. De eerste groep wordt hier de vermoeide groep genoemd ($n = 71$; 55.0%). Deze bestaat uit patiënten die vaak tot voortdurend vermoeidheid ervaren. De tweede groep bestaat uit patiënten die zich matig tot niet vermoeid voelen ($n = 58$; 45.0%). Van de vermoeide patiënten gaf 21.2% aan zich een groot deel van de tijd tot de hele tijd depressief te voelen. Dit tegenover 1.7% van de matig tot niet vermoeide patiënten. 46.5% van de vermoeide patiënten voelde zich een klein beetje of een matig deel van de tijd depressief, tegenover 10.0% van de matig tot niet vermoeide patiënten. (Zie ook tabel 4)

Tabel 4

Vermoeidheid en gerapporteerde depressie (%)

Depressief	Vermoeide groep ($n = 71$)	Matig tot niet vermoeide groep ($n = 58$)	Totale groep IBD-patiënten ($n = 129$)
	N (%)	N (%)	N (%)
Groot deel tot de hele tijd	15 (21.2)	1 (1.7)	16 (12.2)
Klein beetje tot matig deel van de tijd	33 (46.5)	7 (10.0)	40 (30.50)
Bijna niet of helemaal niet	23 (32.4)	50 (88.2)	73 (57.3)
Totaal	71 (100)	58 (100)	129 (100)

Er blijkt een significant verband te zijn tussen gerapporteerde depressiviteit en vermoeidheid ($\chi^2 = 39.37$, $df = 6$, $p = 0.000$).

Conclusies

Van de IBD-patiënten voelt 12.2% zich een groot deel van de tijd tot de hele tijd depressief. Bij vermoeide IBD-patiënten komt depressie significant vaker voor dan bij matig tot niet vermoeide patiënten.

4.3 Analyses

4.3.1 Ziektekenmerken en vermoeidheid

Bestaat er een directe samenhang tussen ziektekenmerken en vermoeidheid? Gaat een hogere mate van ziekte-ernst en -activiteit samen met een hogere mate van ervaren vermoeidheid?

Ziekte-ernst

Met betrekking tot de ziekte-ernst (range van 0 tot 9) heeft 26.1% van de patiënten met een relatief hoge score voor ziekte-ernst, een score gelijk aan of hoger dan de mediaan (2.30), voortdurend te maken met vermoeidheid. Dit tegenover 14.5% van de patiënten met een relatief lage score ziekte-ernst (een score lager dan de mediaan). Van de patiënten met een relatief hoge score voor ziekte-ernst heeft 2.2% zelden of nooit te maken met vermoeidheid, tegenover 24.1% van de patiënten met een relatief lage score op ziekte-ernst. (Zie ook tabel 5.)

Tabel 5

Vermoeidheid en ziekte-ernst

Ziekte- ernst	Vermoeidheid						
	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Meestal	Voortdurend	Totaal
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Hoog	1 (2.2)	0 (0.0)	16 (34.8)	10 (21.7)	7 (15.2)	12 (26.1)	46 (100)
Laag	5 (6.0)	15 (18.1)	21 (25.3)	19 (22.9)	11 (13.3)	12 (14.5)	83 (100)
Totaal	6 (4.7)	15 (11.6)	37 (28.7)	29 (22.5)	18 (14.0)	24 (18.6)	129 (100)

Het verband tussen vermoeidheid en ziekte-ernst is statistisch significant ($\chi^2 = 12.44$, $df = 5$, $p = .029$).

Ziekteactiviteit

Met betrekking tot ziekteactiviteit (range van 0 tot 23) heeft 29.1% van de patiënten met een relatief hoge score, dat wil zeggen met een score gelijk aan of hoger dan de mediaan (6.00), voortdurend te maken met vermoeidheid. Dit tegenover 10.8% van de patiënten met een relatief lage ziekteactiviteit (een score lager dan de mediaan). Van de patiënten met een relatief hoge ziekteactiviteit heeft 5.4% zelden of nooit te maken met vermoeidheid, tegenover 26.1% van de patiënten met een relatief lage ziekteactiviteit. (Zie ook tabel 6.)

Tabel 6

Vermoeidheid en ziekteactiviteit

Ziekteactiviteit	Vermoeidheid						
	Nooit N (%)	Zelden N (%)	Soms N (%)	Vaak N (%)	Meestal N (%)	Voortdurend N (%)	Totaal N (%)
Hoog	2 (3.6)	1 (1.8)	15 (27.3)	13 (23.6)	8 (14.5)	16 (29.1)	55 (100)
Laag	3 (4.6)	14 (21.5)	17 (26.2)	15 (23.1)	9 (13.8)	7 (10.8)	65 (100)
Totaal	5 (4.1)	15 (12.5)	32 (26.7)	28 (23.3)	17 (14.2)	23 (19.2)	120 (100)

Het verband tussen vermoeidheid en ziekte-ernst is statistisch significant ($\chi^2 = 14.58$, $df = 5$, $p = .012$).

Via regressieanalyse kan worden onderzocht hoe ziekte-ernst, ziekteactiviteit en vermoeidheid samenhangen. In tabel 7 is te zien dat ziekte-ernst in eerste instantie een significante invloed heeft op vermoeidheid. Wanneer echter ziekteactiviteit aan het model wordt toegevoegd, verdwijnt deze significante invloed. Het lijkt er dus op dat ziekteactiviteit een betere voorspeller is voor vermoeidheid dan ziekte-ernst.

Tabel 7

Regressieanalyse ziekte-ernst en ziekteactiviteit en vermoeidheid als afhankelijke variabele

Model	Beta	t-waarde	p
1 Constante	3.255	14.460	0.000
Ziekte-ernst	0.290	3.364	0.001
2 Constante	2.763	11.184	0.000
Ziekte- ernst	0.163	1.866	0.065
Ziekteactiviteit	0.123	3.912	0.000

Ziekte-ernst en ziekteactiviteit verklaren samen 19.3% van de variantie in vermoeidheid.

Conclusies

Van de patiënten met een relatief hoge ziekte-ernst, heeft 26.1% voortdurend te maken met vermoeidheid. 29.1% van de patiënten met een relatief hoge ziekteactiviteit heeft voortdurend te maken met vermoeidheid. Een toename van ziekte-ernst en ziekteactiviteit gaat samen met een toename van vermoeidheid. Samen voorspellen deze variabelen 19.3% van de variantie in vermoeidheid. Ziekteactiviteit lijkt een betere voorspeller voor vermoeidheid te zijn dan ziekte-ernst.

4.3.2 Ziektekenmerken en ziektecognitie

In welke mate beïnvloeden de verschillende ziektekenmerken de ziektecognitie?

De ziekte-ernst (range van 0 tot 9) bij patiënten met de ziekte van Crohn is gemiddeld 2.5. Voor patiënten met colitis ulcerosa is deze ziekte-ernst gemiddeld 1.8. De gemiddelde ziekte-ernst bij CD patiënten is significant hoger dan bij CU patiënten ($t = 2.570$, $p = 0.01$).

De ziekteactiviteit (range 0 tot 23) is bij CD patiënten gemiddeld 6.8, bij patiënten met CU gemiddeld 5.5. Het verschil in ziekteactiviteit tussen beide patiëntengroepen is nagenoeg significant ($t = 1.858$, $p = 0.07$).

De gemiddelde scores voor hulpeloosheid, ziekteacceptatie en disease benefits zijn per ziekte berekend. Patiënten met CU lijken gemiddeld iets hoger te scoren op ziekteacceptatie (18.58, SD 4.50) dan patiënten met CD (18.41, SD 3.70). CD patiënten lijken iets hoger te scoren op hulpeloosheid en disease benefits dan CU patiënten (10.74, SD 4.64 en 15.8, SD 4.69 versus 9.87, SD 3.96 en 14.58, SD 5.38). Er werden echter geen significante verschillen gevonden in ziektecognities tussen de twee patiëntengroepen.

Tabel 8

Correlaties tussen ziektekenmerken en ziektecognities voor de ziekte van Crohn

	Ziekte-ernst	Ziekteactiviteit
Hulpeloosheid	0.194	0.516**
Acceptatie	-0.164	-0.340**
Disease benefits	0.198	0.010

** $p < 0.01$

Uit tabel 8 blijkt dat er geen significant verband bestaat tussen ziekte-ernst en ziektecognities bij patiënten met de ziekte van Crohn. Er wordt wel een significant verband gevonden tussen ziekteactiviteit en hulpeloosheid en ziekteactiviteit en acceptatie. De positieve correlatie tussen ziekteactiviteit en hulpeloosheid geeft aan dat een hogere ziekteactiviteit samenhangt met een hogere mate van hulpeloosheid. Een hogere ziekteactiviteit hangt ook samen met een geringere mate van acceptatie van de ziekte.

Tabel 9

Correlaties tussen ziektekenmerken en ziektecognities voor de colitis ulcerosa

	Ziekte-ernst	Ziekteactiviteit
Hulpeloosheid	0.445**	0.432**
Acceptatie	-0.273	-0.144
Disease benefits	0.100	0.157

** $p < 0.01$

Uit tabel 9 blijkt dat zowel ziekte-ernst als ziekteactiviteit significant samenhangen met hulpeloosheid. Een hogere ziekte-ernst en/of een hogere –activiteit lopen parallel aan een hogere mate van hulpeloosheid.

Conclusies

De gemiddelde ziekte-ernst is bij CD significant hoger dan bij CU. Er zijn geen significante verschillen in ziektecognities tussen de twee ziekten, maar wel verschillen in de verbanden tussen ernst en activiteit en de ziektecognities. Bij CD hangt een hogere ziekteactiviteit samen met meer hulpeloosheid en met een geringere mate van acceptatie van de ziekte. Bij CU hangt een hogere ziekte-ernst en/of een hogere –activiteit samen met een hogere mate van hulpeloosheid.

4.3.3 Sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy en vermoeidheid

In welk mate beïnvloeden sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy de vermoeidheid?

Sociale steun

Het begrip sociale steun verwijst naar twee onderdelen. Ten eerste naar de sociale interacties, ofwel de hoeveelheid sociale steun die iemand ontvangt. Daarnaast verwijst het naar de discrepanties, ofwel de mate waarin iemand een tekort aan sociale steun ervaart. De CD patiënten scoren gemiddeld 12.56 (SD 2.54) op sociale interacties, tegenover een gemiddelde van 12.10 (SD 2.47) bij de CU patiënten. Op discrepanties hebben Crohn patiënten een gemiddelde score van 6.63 (SD 2.26), patiënten met colitis ulcerosa scoren hier gemiddeld 6.63 (SD 2.54). Er wordt geen significant verschil in gemiddelde gevonden tussen beide patiëntengroepen.

Tabel 10

Correlaties tussen sociale steun (Interacties en Discrepanties) en vermoeidheid per ziekte

	Interacties	Discrepanties
Crohn	0.289**	0.298**
Colitis ulcerosa	-0.010	0.288*

** p < 0.01

* p < 0.05

Voor zowel de ziekte van Crohn als colitis ulcerosa wordt een significant verband gevonden tussen discrepanties en vermoeidheid. Een hogere score op sociale discrepanties gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid.

Bij de ziekte van Crohn is ook sprake van een significante correlatie tussen sociale interacties en vermoeidheid. Opvallend hierbij is de positieve correlatie. Meer sociale interactie gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid. Bij colitis ulcerosa is de correlatie met sociale interacties nagenoeg gelijk aan nul.

Ziektecognitie

Zoals in 4.3.2 al naar voren kwam werden er geen significante verschillen gevonden in ziektecognities tussen de twee patiëntengroepen.

Tabel 11

Correlaties tussen ziektecognities hulpeloosheid, acceptatie en disease benefits en vermoeidheid per ziekte

	Hulpeloosheid	Acceptatie	Disease benefits
Crohn	0.556**	-0.297**	-0.129
Colitis ulcerosa	0.531**	-0.732**	-0.298*

** p < 0.01

* p < 0.05

Bij patiënten met de ziekte van Crohn werd alleen voor disease benefits geen significante correlatie met vermoeidheid gevonden. Hulpeloosheid correleert bij deze patiëntengroep positief met vermoeidheid. Dit wil zeggen dat een hogere mate van hulpeloosheid samengaat met een hogere mate van vermoeidheid. Ziekteacceptatie heeft een negatieve correlatie met vermoeidheid. Een hogere mate van ziekteacceptatie gaat samen met een lagere mate van vermoeidheid.

Bij patiënten met colitis ulcerosa werd voor alle drie ziektecognities een significant verband met vermoeidheid gevonden. Een hogere mate van hulpeloosheid gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid. Meer ziekteacceptatie correleert met minder vermoeidheid en meer disease benefits sporen met lagere vermoeidheid.

Self-efficacy

Patiënten met de ziekte van Crohn scoren gemiddeld 23.64 (SD 5.37) op self-efficacy. Bij patiënten met colitis ulcerosa is dit 25.36 (SD 5.27). Deze scores liggen dicht bij scores uit eerder onderzoek bij patiënten met hartfalen (23,00) en myocardinfarct (24,50) (Kempen et al, 2000). Het verschil tussen beide patiëntengroepen is nagenoeg significant ($t = -1.798$, $p = 0.074$).

Tabel 12

Correlaties tussen self-efficacy en vermoeidheid per ziekte

	Self-efficacy
Crohn	-0.365**
Colitis ulcerosa	-0.471**

** $p < 0.01$

Bij beide patiëntengroepen wordt een significante negatieve correlatie gevonden tussen self-efficacy en vermoeidheid. Een lagere self-efficacy gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid.

Conclusies

Meer sociale discrepantie gaat samen met een hogere vermoeidheid. Bij CD gaat meer sociale interactie samen met meer vermoeidheid. Daarnaast hangt bij CD-patiënten een hogere mate van hulpeloosheid samen met meer vermoeidheid. Ook ziekteacceptatie en een lagere mate van vermoeidheid lopen parallel. Bij CU patiënten werd daarnaast ook gevonden dat meer disease benefits zorgen voor een lagere vermoeidheid. Een lagere self-efficacy gaat bij beide groepen samen met een hogere mate van vermoeidheid.

4.3.4 Ziektekenmerken, sociale steun, ziektecognitie, self-efficacy en vermoeidheid

In de voorgaande paragrafen is gekeken naar de invloeden van individuele variabelen op vermoeidheid. Nu zal met een regressieanalyse in kaart worden gebracht, wat deze variabelen samen voor invloed hebben op vermoeidheid. De regressieanalyse is uitgevoerd in vier blokken. In het eerste blok zijn de ziektekenmerken toegevoegd (ziekte-ernst en ziekteactiviteit).

In het tweede blok zijn daaraan de ziektecognities toegevoegd (hulpeloosheid, ziekteacceptatie en disease benefits). Daarna werd self-efficacy aan het model toegevoegd. Tot slot werd in het vierde blok gekeken wat de invloed van de 'buffervariabele' sociale steun is.

Tabel 13

Regressieanalyse: ziektekenmerken, sociale steun, ziektecognitie en self-efficacy en vermoeidheid als afhankelijke variabele

Model	Beta	t-waarde	p	Totaal verklaarde variantie	Verandering verklaarde variantie
1 Constante		12.989	0.000		
Ziekteactiviteit	0.432	5.097	0.000	18.7%	18.7% **
2 Constante		5.327	0.000		
Ziekteactiviteit	0.243	2.790	0.006		
Hulpeloosheid	0.268	2.611	0.010		
Acceptatie	-0.233	-2.449	0.016		
Benefits	-0.129	-1.656	0.101	38.3%	19.6% **
3 Constante		4.492	0.000		
Ziekteactiviteit	0.240	2.736	0.007		
Hulpeloosheid	0.249	2.256	0.026		
Acceptatie	-0.228	-2.370	0.020		
Benefits	-0.158	-1.592	0.114		
Mastery	-0.041	-0.444	0.658	38.4%	0.1%
4 Constante		2.18 1	0.031		
Ziekteactiviteit	0.201	2.335	0.021		
Hulpeloosheid	0.228	2.112	0.037		
Acceptatie	-0.217	-2.273	0.025		
Benefits	-0.161	-2.071	0.041		
Mastery	-0.044	-0.467	0.641		
Interacties	0.240	2.942	0.004		
Discrepancies	0.116	1.273	0.206	43.1%	4.6% *

* p < 0.05

** p < 0.01

Uit bovenstaande tabel kan worden afgeleid dat, naast ziektekenmerken, ook psychosociale variabelen een belangrijke rol spelen bij het verklaren van vermoeidheid bij IBD-patiënten.

Een verhoogde ziekteactiviteit gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid.

Hulpeloosheid gaat samen met een hogere mate van vermoeidheid. Acceptatie van de ziekte gaat samen met een lagere mate van vermoeidheid.

De bijdrage van disease benefits in het complete model is significant. Meer disease benefits gaan samen met een lagere mate van vermoeidheid. Mastery/self-efficacy speelt in dit model geen significante rol. Ook sociale discrepanties blijken niet significant bij te dragen aan het verklaren van vermoeidheid in dit model. Sociale interacties daarentegen voegen 4.6% verklaarde variantie toe aan het model. Opvallend is dat een hogere mate van tevredenheid met sociale interacties samengaat met een hoger mate van vermoeidheid. Na toevoeging van psychosociale variabelen aan het model, neemt de verklaarde variantie toe van 18.7% naar 43.1%.

Conclusies

Naast ziektekenmerken (ziekteactiviteit) spelen ook psychosociale variabelen een belangrijke rol bij het verklaren van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Ziekteactiviteit en psychosociale variabelen verklaren samen 43% van de variantie in vermoeidheid. De bijdrage van mastery en sociale discrepanties is niet significant.

4.3.5 Ziektekenmerken en kwaliteit van leven

In welke mate beïnvloeden ziektekenmerken de kwaliteit van leven?

De samenhang tussen de ziektekenmerken en (aspecten van) de kwaliteit van leven kan worden vastgesteld via het berekenen van correlaties tussen de ziektekenmerken en de subschalen van IBDQ en de Rand-36. De subschalen zijn ingedeeld naar de verschillende aspecten van kwaliteit van leven (het algemeen, fysiek, psychisch en sociaal functioneren).

Tabel 14

Correlaties tussen aspecten van kwaliteit van leven en ziektekenmerken bij IBD patiënten

	Ziekte-ernst	Ziekteactiviteit
<i>Algemeen</i>		
Algemene gezondheid	-0.184*	-0.366**
Pijn	-0.232**	-0.609**
<i>Fysiek</i>		
IBDQ bowel	-0.263**	-0.769**
Rand-36 fysiek	-0.245**	-0.522**
Rolbeperkingen fysiek	-0.297**	-0.491**
<i>Psychisch</i>		
IBDQ emotional	-0.324**	-0.543**
IBDQ systemic	-0.278**	-0.534**
Rand-36 mentaal	-0.171	-0.355**
Rand-36 vitaliteit	-0.200*	-0.419**
Rolbeperkingen emotioneel	-0.258**	-0.414**
<i>Sociaal</i>		
IBDQ social	-0.318**	-0.683**
Rand-36 sociaal	-0.239**	-0.576**

* p < 0.05

** p < 0.01

Wat ten eerste opvalt in tabel 14, is dat de correlaties tussen ziekteactiviteit en aspecten van kwaliteit van leven hoger lijken dan de correlaties tussen ziekte-ernst en kwaliteit van leven. Dit is vergelijkbaar met de bevindingen in paragraaf 4.3.1, toen gekeken werd naar de invloed van ziekte-ernst en –activiteit op vermoeidheid. Ook daar bleek de rol van ziekteactiviteit belangrijker te zijn dan de rol van ziekte-ernst.

Daarnaast zijn alle correlaties negatief. Dit wil zeggen dat een hogere ziekte-ernst en/of ziekteactiviteit samengaat met een lagere kwaliteit van leven, dan wel dat een lagere ziekte-ernst en/of ziekteactiviteit samengaat met een hogere kwaliteit van leven. Deze ziektekenmerken hangen op een negatieve manier samen met de verschillende aspecten van kwaliteit van leven. De gemeten ziekte-ernst hangt samen met de schaal voor emotioneel functioneren van de IBDQ (IBDQ emotional). Ziekteactiviteit heeft een hoge correlatie met pijn, darmklachten (IBDQ bowel) en sociaal functioneren (IBDQ social). Alle aspecten van kwaliteit van leven vertonen een negatieve samenhang met een hoge ziekte-ernst en ziekteactiviteit.

Conclusies

Alle aspecten van kwaliteit van leven worden negatief beïnvloed door een hoge ziekte-ernst en ziekteactiviteit. Ziekteactiviteit heeft daarbij grotere invloed dan de ernst van de ziekte.

4.3.6 Vermoeidheid en kwaliteit van leven

Heeft vermoeidheid een negatieve invloed op kwaliteit van leven, en in welke mate?

Voor het meten van de invloed van vermoeidheid op de verschillende aspecten van kwaliteit van leven, zijn de correlaties berekend tussen de vermoeidheidsscores en de scores op de subschalen van de IBDQ en de Rand-36. De resultaten worden weergegeven in de onderstaande tabel.

Tabel 15

Correlaties tussen vermoeidheid en aspecten van kwaliteit van leven bij IBD patiënten

	Vermoeidheid
<i>Algemeen</i>	
Algemene gezondheid	-0.659**
Pijn	-0.604**
<i>Fysiek</i>	
IBDQ bowel	-0.636**
Rand-36 fysiek	-0.506**
Rolbeperkingen fysiek	-0.572**
<i>Psychisch</i>	
IBDQ emotional	-0.691**
IBDQ systemic	-0.775**
Rand-36 mentaal	-0.623**
Rand-36 vitaliteit	-0.760**
Rolbeperkingen emotioneel	-0.524**
<i>Sociaal</i>	
IBDQ social	-0.630**
Rand-36 sociaal	-0.632**

** p < 0.01

De correlaties tussen vermoeidheid en de aspecten van kwaliteit van leven zijn allemaal negatief en lager dan -0.50.

Vermoeidheid hangt met elk aspect van kwaliteit van leven op negatieve wijze samen: is de kwaliteit van leven hoger dan is de vermoeidheid lager; is de vermoeidheid hoger dan is de kwaliteit van leven lager. De hoogste correlaties zijn echter die met de IBDQ systemic en de Rand-36 vitaliteit. Deze schalen zijn indicatoren van het psychische aspect van kwaliteit van leven; de correlaties tussen vermoeidheid en de sociale gevolgen, gemeten met sub-schalen van de IBDQ en RAND-36, zijn echter ook (zeer) hoog te noemen.

Conclusies

Vermoeidheid vertoont een sterke negatieve correlatie met alle aspecten van kwaliteit van leven. Het verband tussen vermoeidheid en het psychische aspect van kwaliteit van leven is het grootst.

Hoofdstuk 5: Conclusie en discussie

5.1 Conclusie

In de literatuur heerst nog onduidelijkheid over het vóórkomen van vermoeidheid bij IBD-patiënten. In de praktijk blijkt echter dat vermoeidheid een zeer grote rol speelt bij deze patiëntengroep. Van de patiënten met de ziekte van Crohn geeft 83.9% aan, in de afgelopen twee weken, zich in meer of mindere mate vermoeid te hebben gevoeld. Van deze mensen heeft 18.5% voortdurend te maken met vermoeidheid. Bij patiënten met colitis ulcerosa voelt 83.6% zich in meer of mindere mate vermoeid. 18.4% van deze groep voelt zich voortdurend vermoeid. Opvallend is dat niet alle vermoeide IBD-patiënten hun ervaren vermoeidheid ook als problematisch ervaren. Dit geldt zelfs voor ernstige vermoeidheid. Het gevonden aandeel vermoeide patiënten is erg hoog. De percentages in de gevonden literatuur lopen uiteen van 30% tot 70%. Een mogelijke verklaring voor de grote variatie in percentages kan gezocht worden in de definitie van vermoeidheid. Wanneer is iemand moe? Als er 'soms' sprake is van vermoeidheid, of alleen wanneer er 'altijd' sprake is van vermoeidheid? Of wanneer iemand de vermoeidheid (ook) als problematisch ervaart? Ook objectieve en subjectieve metingen van vermoeidheid kunnen tot uiteenlopende resultaten leiden. Bij het meten van subjectieve vermoeidheid is de formulering van een vraag erg belangrijk. Een vraag waarin vermoeidheid als 'zich moe gevoeld hebben' wordt omschreven, leidt tot twee keer zoveel bevestigende antwoorden als 'zich uitgeput gevoeld hebben' (De Ridder et al., 2000). Via een vragenlijst zoals de *Multidimensionele Vermoeidheids Index* kunnen verschillende aspecten van vermoeidheid beter in kaart worden gebracht.

Van de IBD-patiënten voelt 12.2% zich een groot deel van de tijd of de hele tijd depressief. 30.5% van de patiënten voelde zich een klein of matig deel van de tijd depressief. Dit komt overeen met resultaten uit eerder onderzoek (Fuller-Thomson & Sulman, 2006; Farrokhyar et al., 2001; Addolorato et al., 1997). Bij het bepalen van de ervaren mate van depressiviteit is het belangrijk de definitie in het oog te houden. Gaat het om depressie of om patiënten met depressieve symptomen? In het laatste geval zullen de gevonden percentages naar alle waarschijnlijkheid hoger zijn. Er blijkt een significant verband te zijn tussen gerapporteerde depressiviteit en vermoeidheid.

Een hogere mate van vermoeidheid gaat samen met een grotere mate van ervaren depressie. Dit is ook in eerder onderzoek gevonden (Häuser et al., 2005).

Bij het behandelen van vermoeidheid veroorzaakt door depressie, is het van belang eerst de depressie te behandelen. Lijkt depressie in belangrijke mate voort te komen uit vermoeidheid, dan ligt het voor de hand voorrang te geven aan de behandeling van de vermoeidheid.

De gemiddelde ziekte-ernst bij patiënten met de ziekte van Crohn is hoger dan de gemiddelde ziekte-ernst van patiënten met colitis ulcerosa. Een hogere ziekte-ernst gaat samen met een hogere ervaren vermoeidheid. Ditzelfde geldt voor ziekteactiviteit en vermoeidheid. Deze bevindingen sluiten aan bij de resultaten van een eerder onderzoek door Irvine (1996). Uit dat onderzoek bleek ook dat patiënten met de ziekte van Crohn vaker te maken hebben met vermoeidheid dan patiënten met de colitis ulcerosa. Bovendien lijkt het er op dat ziekteactiviteit een betere voorspeller is voor vermoeidheid dan ziekte-ernst.

Ziekte-ernst en ziekteactiviteit hangen rechtstreeks samen met vermoeidheid, maar daarnaast bestaat ook een relatie met ziektecognities. Bij patiënten met de ziekte van Crohn gaat een hogere ziekteactiviteit samen met meer hulpeloosheid en een lagere mate van acceptatie van de ziekte. Bij patiënten met colitis ulcerosa gaat een hogere ziekte-ernst en/of hogere ziekteactiviteit samen met een hogere mate van hulpeloosheid.

Naast somatische factoren (ziekte-ernst en ziekteactiviteit), spelen ook psychosociale factoren een belangrijke rol bij het verklaren van vermoeidheid bij IBD-patiënten. Zo blijkt een hogere mate van ervaren sociale discrepantie samen te gaan met een hogere mate van vermoeidheid. Bij CD-patiënten werd daarnaast gevonden dat meer sociale interactie samen gaat met een hogere mate van vermoeidheid. Gekoppeld aan bevindingen met betrekking tot de correlaties tussen demografische gegevens en vermoeidheid, leidt dit tot interessante speculaties. Jongeren blijken vaker vermoeid te zijn dan ouderen. Het zou zo kunnen zijn dat jongeren voor zichzelf de lat erg hoog leggen. Ze volgen en zware studie, hebben een bijbaantje, sporten en hebben veel sociale verplichtingen. Deze instelling zou voor meer inspanning dan ontspanning kunnen zorgen en daarmee tot vermoeidheid leiden. Een minder verplichtend sociaal leven en timemanagement zouden een deel van de vermoeidheid weg kunnen nemen.

Een nog niet voldoende ontwikkeld incasseringsvermogen en frustratietolerantie ten aanzien van wat het leven aan onaangename life events in petto kan hebben zouden op meer jeugdige leeftijd ook een rol kunnen spelen.

Bij CD-patiënten gaat een hogere mate van hulpeloosheid samen met meer vermoeidheid. Het gevoel de vermoeidheid niet de baas te kunnen, kan een gevoel van hulpeloosheid veroorzaken. Daarnaast kan een gevoel van hulpeloosheid ten aanzien van de ziekte ertoe leiden dat sociale contacten en activiteiten er bij inschieten. Door verveling neemt de kans op vermoeidheid dan toe. Acceptatie van de ziekte gaat samen met een lagere vermoeidheid. Bij CU-patiënten gaan meer disease benefits samen met een lagere mate van vermoeidheid. Een lage self-efficacy gaat in beide groepen samen met een hogere mate van vermoeidheid.

Ziektekenmerken houden verband met vermoeidheid en ziektecognities, maar ook met de kwaliteit van leven. Wanneer patiënten te maken hebben met een hogere ziekte-ernst en/of ziekteactiviteit, gaat dit samen met een lagere kwaliteit van leven. Daarnaast loopt kwaliteit van leven parallel aan vermoeidheid. Een hoge score voor vermoeidheid gaat samen met een lagere score op alle aspecten van kwaliteit van leven (algemeen, fysiek, psychisch en sociaal). Hogere scores op kwaliteit van leven sporen met een lage score voor vermoeidheid.

Naast het behandelen van de ziekte is het ook erg belangrijk IBD-patiënten psychologisch te ondersteunen. Psychosociale factoren zoals ziektecognitie spelen immers een belangrijke rol bij vermoeidheid in deze patiëntengroep. Strategieën die chronisch zieken noemen om met vermoeidheid om te leren gaan zijn: lotgenotencontact en patiëntenverenigingen (De Ridder et al., 2000). Artsen kunnen patiënten wijzen op het bestaan van deze verenigingen. Daarnaast zijn door Van der Meer et al. (1997) aanwijzingen opgesteld, voor het beleid bij langdurige, lichamelijk onverklaarbare moeheidsklachten. Dit beleid zou mogelijk ook handvatten kunnen bieden voor interventies bij IBD-patiënten. In dit beleid wordt afgestemd op de duur van de vermoeidheid. In de acute fase (tot 1 maand nadat de vermoeidheid is opgetreden) is het beleid vooral afwachtend. In de subacute fase (tot 6 maanden na het begin van de vermoeidheidsklachten) is het beleid er onder andere op gericht de patiënt de aandoening te laten accepteren.

In de chronische fase (vanaf 6 maanden na het begin van de klachten) is het beleid gericht op gezondheidsbevorderende gedragingen en cognities. Cognitieve gedragstherapie zou hierbij een rol kunnen spelen. Bij de behandeling van chronische vermoeidheid na kanker worden zes in stand houdende factoren onderscheiden (Bleijenberg, 2004). Deze factoren zouden ook van toepassing kunnen zijn op vermoeidheid bij IBD-patiënten. Ten eerste gaat het daarbij om het onvoldoende verwerkt hebben van het feit IBD te hebben. Daarnaast is er de angst dat de IBD zal kunnen verergeren. Ten derde spelen opvattingen over vermoeidheid een rol. Ten vierde is door de vermoeidheid sprake van een verstoord slaap-waakritme. Verder is van belang: de mate waarin en de wijze waarop iemand lichamelijk actief is. Tot slot is de sociale steun die de patiënt ervaart van belang en de wijze waarop sociale contacten plaats vinden. De factoren kunnen per patiënt erg verschillen, daarom dient de therapie op de individuele situatie te worden toegesneden.

5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Om goed in te kunnen spelen op vermoeidheidsklachten is het belangrijk te weten of het om fysieke of mentale vermoeidheid gaat. In dit onderzoek kon dat onderscheid niet worden gemaakt, omdat deze gegevens niet voorkwamen in de reeds bestaande dataset. Daarnaast is het belangrijk om te weten of het om chronische of acute vermoeidheid gaat. Bij acute vermoeidheid kan verbetering worden bereikt door rust, beweging of stressmanagement. Dit is bij chronische vermoeidheid niet het geval.

De onderzoeksgroep bestaat uit patiënten die niet zijn opgenomen in het ziekenhuis, maar thuis blijven. Hierdoor is het mogelijk dat ernstig zieke patiënten buiten de steekproef zijn gevallen. Dit zou kunnen betekenen dat de gemiddelde ervaren vermoeidheid hoger zou zijn, wanneer onderzoek ook onder deze groep zou worden uitgevoerd.

De invloed van sociale steun op vermoeidheid zou in toekomstig onderzoek verder kunnen worden uitgediept. Zo is het nog niet duidelijk welke rol een partner kan spelen. De leefsituatie van vrouwen als groep, onder andere het wel of niet samenwonen met een partner en/of kinderen, verschilt van die van mannen. Sekseverschillen zijn minder groot wanneer mannen en vrouwen in dezelfde leefsituatie met elkaar worden vergeleken (De Ridder et al., 2000).

Daarnaast kan het interessant zijn vermoeidheid bij jongeren met IBD nader te onderzoeken. Zij blijken meer last te hebben van vermoeidheid dan ouderen. In dit onderzoek kon slechts gespeculeerd worden over mogelijke verklaringen hiervoor.

Literatuurlijst

- Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D., Essink-Bot, M.L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M.A., te Velde, A., Verrips, E. (1998). Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology*, 11, 1055-1068.
- Addolorato, G., Capristo, E., Stefanini, G.F., & Gasbarrini, G. (1997). Inflammatory Bowel Disease: A study of the association between anxiety and depression, physical morbidity, and nutritional status. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 32, 1013-1021.
- Baart, I. (2002). Ziekte en zingeving: een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit. Assen: Van Gorcum.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavior change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Björnsson, E., Simren, M., Olsson, R., & Chapman, R.W. (2004). Fatigue in patients with primary sclerosing cholangitis. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 39, 961-968.
- Bleijenberg, G. (2003). *De ene vermoeidheid is de andere niet*. Elektronische versie te downloaden via <http://dare.ubn.kun.nl/handle/2066/19226>, geraadpleegd op 20-02-2009.
- Bleijenberg, G. (2004). *Chronische vermoeidheid, kennisvermeerdering, kennistoepassing, kennisoverdracht. Informatie over het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische vermoeidheid*. Nijmegen, UMC St. Radboud.
- Bleijenberg, G., Vercoulen, J.H.H.M., & Bazelmans, E. (1996). Chronische vermoeidheid. *Handboek Klinische Psychologie*, 6, 1-18. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum
- Bluyssen, S.J.M. (2008). *Multidisciplinaire interventie voor patiënten met systemische sclerose: Effect op distress, ziektecognities en coping*. Open Universiteit Nederland.
- Busch, M., Huisman, A., Hupkens, S., & Visser, A. (red.) (2006). *Inleiding complementaire zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Casellas, F., Lopez-Vivancos, J., Casado, A., & Malagelada, J.R. (2002). Factor affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Quality of Life Research*, 11, 775-781.
- Chalder, T., Berelowitz, G., Pawlikowska, T., Watts, L., Wessely, S., Wrights, D., & Wallace, E.P. (1993). Development of a fatigue scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, 147-153.

- Cohen, S., Gottlieb, B.H., & Underwood, L.G. (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford University Press.
- Cosnes, J., Cattan, S., Blain, A., Beaugerie, L., Carbonnel, F., Parc, R. et al. (2002). Long-term evolution of disease behavior of Crohn's disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 8, 244-250.
- Creamer, P., Lethbridge-Cejku, M., & Hochberg, M.C. (2000). Factor associated with functional impairment in symptomatic knee osteoarthritis. *British Society for Rheumatology*, 39, 490-496.
- De Fever, F. (2006). *Geef depressie geen kans*. Tielt: Lannoo.
- De Haes, J.C.J.M. (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Amsterdam/Lisse: Sewts & Zeitlinger.
- De Ridder, D., Schaufeli, W., & Schreurs, K. (2000). *De psychologie van vermoeidheid*. Assen: Van Gorcum.
- Dorrian, A., Dempster, M., & Adair, P. (2009). Adjustment to inflammatory bowel disease: The relative influence of illness perceptions and coping. *Inflammatory Bowel Diseases*, 15, 47-55.
- Drossman, D.A., Patrick, D.L., Mitchell, C.M., Zagami, E.A., & Appelbaum, M.I. (1989). Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. *Digestive Diseases and Sciences*, 34, 1379-1386.
- Elchardus, M. (2007). *Sociologie: een inleiding*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Lankveld, W. van, Jacobs, J.W.G., & Bijlsma, J.W.J. (1998). De ziekte-cognitie-lijst (ZCL). *Gedragstherapie*, 31, 205-220.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Lankveld, W. van, Jongen, P.J.H., & Bijlsma, J.W.J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 1026-1036.
- Farmer, R.G., Easley, K.A., & Farmer J.M. (1992). Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 59, 35-42.
- Farrokhyar, F., Marshall, J.K., Cawdon, R., & Irvine, E.J. (2001). Mood disorders (MD) worsen health related quality of life (HRQoL) in inflammatory bowel disease (IBD). *Gastroenterology*, 120: A451 (Abstract).

- Fuller-Thomson, E., & Sulman, J. (2006). Depression and inflammatory bowel disease: findings from two nationally representative Canadian surveys. *Inflammatory Bowel Disease*, 12, 697-707.
- Graff, L.A., Walker, J.R., Lix, L., Clara, I., Rawstorne, P., Rogala, L., Miller, N., Jakul, L., McPhail, C., Ediger, J., & Bernstein, C.N. (2006). The Relationship of Inflammatory Bowel Disease Type and Activity to Psychological Functioning and Quality of Life. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4, 1491-1501.
- Häuser, W., Stallmach, A., Kocalevent, R.D., Rose, M., & Fliege, H. (2005). Biopsychosocial predictors of fatigue in quiescent and mild ulcerative colitis: an explorative study. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 2, doc07. Elektronische versie te downloaden via <http://www.egms.de/en/journals/psm/2005-2/psm000016.shtml>.
- Hjortswang, H., Ström, M., & Almer, S. (1998). Health-related quality of life in Swedish patients with ulcerative colitis. *The American Journal of Gastroenterology*, 93, 2203-2211.
- Hoeymans, N., Ricavet, H.S.J., & Tijhuis, M.A.R. (2005). *Wat is de kwaliteit van leven van mensen in Nederland?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Hoie, O., Wolters, F., Riis, L., Aamodt, G., Solberg, C., Bernklev, T., et al. (2007). Ulcerative colitis: patient characteristics may predict 10-yr disease recurrence in a European-wide population-based cohort. *The American Journal of Gastroenterology*, 102, 1692-1701.
- Irvine, E.J., Zhou, Q., & Thompson, A.K. (1996). The short inflammatory bowel disease questionnaire: A quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 91, 1571-1578.
- Jenner, J.A. (2003). Directieve interventies in de acute en sociale psychiatrie. Assen: Van Gorcum.
- Joachim, G. (2002). An Assessment of Social Support in People With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 25, 246-252.
- Jones, M.P., Wessinger, S., & Crowel, M.D. (2006). Coping strategies and interpersonal support in patiënts with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4, 474-481.
- Kalaitzakis, E., Carlsson, E., Josefsson, A., & Bosaeus, I. (2008). Quality of life in short-bowel syndrome: Impact of fatigue and gastrointestinal symptoms. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 43, 1057-1065.

- Kaptein, E.A., Kaptein, A.A., Garssen, B., & Dekker, J. (2006). Psychologie en geneeskunde. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Keefer, L., Stepanski, E.J., Ranjbaran, Z., Benson, L.M., & Keshavarzian, A. (2006). An initial report of sleep disturbance in inactive inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 2, 409-416.
- Kendler, K.S., Myers, J., & Prescott, C.A. (2005). Sex differences in the relationship between social support and risk for major depression: A Longitudinal study of opposite-sex twin pairs. *American Journal of Psychiatry*, 162, 250-256.
- Kuroki, T., Ohta, A., Aoki, Y., Kawasaki, S., Sugimoto, N., Ootani, H., Tsunada, S., Iwarkiri, R., & Fujimoto, K. (2007). Stress maladjustment in the pathoetiology of ulcerative colitis. *Journal of Gastroenterology*, 42, 522-527.
- Kwee, M., & Van der Waal, H. (1987). Het moet, moet, moet!: over normale en abnormale dwangverschijnselen. Amsterdam: Boom.
- Langholz, E., Munkholm, P., Davidsen, M., Nielsen, O.H., & Binder, V. (1996). Changes in extent of ulcerative colitis – A study on the course and prognostic factors. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 31, 260-266.
- Lapidus, A., Bernell, O., Hellers, G., Persson, P.G., & Lofberg, R. (1997). Incidence of Crohn's disease in Stockholm County 1955-1989. *GUT*, 41, 480-486.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Lennard-Jones, J.E. (1989). Classification of inflammatory bowel disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 24, 2-6.
- Logtenberg, S.J. (2003). Handeczeem en kwaliteit van leven. Groningen: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid, UMCG.
- Mechanic, D. (1977). Illness behavior, social adaptation, and the management of illness. *The Journal of Nervous and Mental Diseases*, 165, 79-87.
- Minderhoud, I.M., Oldenburg, B., Wismeijer, J.A., van Berge Henegouwen, G.P., & Smout, A.J.P.M. (2004). IBS-like symptoms in patients with inflammatory bowel disease in remission; relationships with quality of life and coping behavior. *Digestive Diseases and Sciences*, 49, 1573-2568.
- Mitchell, A., Guyatt, G., Singer, J., Irvine, E., Goodacre, R., Tompkins, C., Williams, N., & Wagner, F. (1988). Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 10, 306-310.

- Morof-Lubkin, I., & Larsen, P.D. (2002). *Chronic illness: impact and interventions*. Boston: Jones & Bartlett Publishers.
- Morree de, J.J., Jongert, T., & Poel van der, G.M. (2006). *Inspanningsfysiologie, oefentherapie en training*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Moskovitz, D.N., Maunder, R.G., Cohen, Z., McLeod, R.S., & MacRae, H. (2000). Coping behavior and social support contribute independently to quality of life after surgery for inflammatory bowel disease. *Diseases of the Colon and Rectum*, 43, 417-521.
- Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-leverartsen (2008). *Richtlijn diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten bij volwassenen*. Geraadpleegd op 24-6-2009 op www.cbo.nl.
- Nicholas, D.B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M., & Griffiths, A.M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5, 28.
- Pallis, A.G., Vlachonikolis, I.G., & Mouzas, I.A. (2002). *Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece*. BMC Gastroenterology. <http://www.biomedcentral.com/1471-230X/2/1>, geraadpleegd op 21-02-2009.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New York: The Free Press.
- Pearlin, L.I., & Schooler, C. (1978). The structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 18, 2-21.
- Peña, A.S., & Cool van, C.H. (2007). *Wat zijn inflammatoire darmziekten?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Petrie, K.L., Cameron, L.D., Ellis, C.J., Buick, D., & Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 64, 580-586.
- Petrie, K.L., Jago, L.A., & Devcich, D.A. (2007). The role of illness perceptions in patients with medical conditions. *Current Opinion in Psychiatry*, 20, 163-167.
- Pigeon, W.R., Sateia, M.J., Ferguson, R.J. (2003) Distinguishing between excessive daytime sleepiness and fatigue: toward improved detection and treatment. *Journal of Psychosomatic Research*, 54, 61–69.
- Philipsen-Geerling, B. (2001). *Toenemende aandacht voor voeding en inflammatoire darmziekten (IBD)*. <http://www.nice-info.be>, geraadpleegd op 21-02-2009.

- Riemsma, R.P., Rasker, J.J., Taal, E., Griep, E.N., Wouters, J.M., & Wiegman, O. (1998). Fatigue in rheumatoid arthritis: the role of self-efficacy and problematic social support. *The British Journal of Rheumatology*, 37, 1042-1046.
- Risseeuw, R., & Thurik, R. (2003). *Handboek ondernemers en adviseurs: management en economie van het Midden- en Kleinbedrijf*. Deventer: Kluwer.
- Rudick, A., & Goodkin, E. (1999). *Multiple sclerosis therapeutics*. Dunitz: London.
- Russel, M.G.V.M., Dorant, E., Volovics, A., Brummer, R.J., Pop, P., Muris, J.W.M., Bos, L.P., Limonard, C.B.G., Stockbrugger, R.W., & The South Limburg IBD Study Group. (1998). High incidence of inflammatory bowel disease in The Netherlands. *Diseases of the Colon & Rectum*, 41, 33-40.
- Rutjes, L. (2009). *Vermoeidheid*. Geraadpleegd op 22 juni 2009, op <http://klant.exed.nl/pvn/index.html> (Psoriasis Vereniging Nederland).
- Rutter, C. L., & Rutter, D. R. (2002). Illness representation, coping and outcome in irritable bowelsyndrome (IBS). *British Journal of Health Psychology*, 7, 391.
- Savelkoul, M., & Van Sonderen, E. (2007). *Wat is sociale steun?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
- Scharloo, M. (2002). *Illness perceptions, coping and functional status in chronic patients*. Proefschrift, Universiteit Leiden.
- Scharloo, M., Kaptein, A. A., Weinman, J., Hazes, J. M., Willems, L. N. A., Bergman, W., & Rooijmans, H. G. M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44, 573-585.
- Schiaffino, K.M., Shawaryn, M.A., & Blum, D. (1998). Examining the impact of illness representations on psychological adjustment to chronic illnesses. *Health Psychology*, 17, 262-268.
- Schipper, H., Clinch, J.J., & Olweny, C.L.M. (1996). Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. In: Spilker B (ed): *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, ed 2. Philadelphia, Lippincott-Raven Press, pp 11-23.
- Schneewind, K.A. (1995). Impact of family processes on control beliefs. In Bandura, A. (Ed.), *Self-efficacy in changing societies*. New York: Press Syndicate of the University of Cambridge.
- Sewitch, M.J., Abrahamowicz, M., Bitton, A., Daly, D., Wild, G.E., Cohen, A., Katz, S., Szego, P.L., & Dobkin, P.L. (2001). Psychological distress, social support, and disease activity in

- patients with inflammatory bowel disease. *The American Journal of Gastroenterology*, 96, 1470-1479.
- Shen, J., Barbera, J., & Shapiro, C.M. (2005). Distinguishing sleepiness and fatigue: focus on definition and measurement. *Sleep Medicine Reviews*, 10, 63-76.
- Sirous, F.M., & Wolfe, B. (2007). A continuum of control: Implications for quality of life in patients with inflammatory bowel disease (IBD). Paper voor presentatie op 14e jaarlijkste conferentie van de International Society for Quality of Life Research, Toronto, ON.
- Smets, E.M.A., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J.C.J.M. (1995). The multidimensional fatigue inventory (MFI). Psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 315-325.
- Smout, A.J.P.M. (2003). *Prikkelbare darm syndroom*. Wormer: Inmerc b.v.
- Spaans, J.A., & Spaans, J. (2008). *Omgaan met chronische vermoeidheid*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Spierenburg, T.J. (2007). *CVS en werk; wat werkt? Een verkennend onderzoek naar arbeidsreintegratie met het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS)*. Masterthese, Universiteit Twente, Enschede.
- Spilker, B. (Ed.) (1990). *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven press.
- Tabak, C., & Tijhuis, M.A.R. (2003). *De gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPd vergeleken met andere groepen in Nederland. Deel 2*. RIVM. Geraadpleegd op 24-6-2009 op: <http://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/260853002.html> .
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 416-423.
- Van Duijvendijk, J. (2004). *Leven met inflammatory bowel disease*. Elektronisch bestand te raadplegen via umcg.wewi.eldoc.ub.rug.nl.
- Van Knippenberg, F.C.E., De Haes, J.C.J.M., & Trijsburg, R.W. (1991). Kwaliteit van leven in de medische setting. *Nederlands Tijdschrift voor Psychologie*, 46, 93-96.
- Van Sonderen, E. (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst - Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst - Discrepanties (SSL-D): Een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.

- Van Sonderen, E. & Ormel, J. (1997). Het meten van aspecten van sociale steun en hun relatie met welbevinden: Een onderzoek naar de bruikbaarheid van de SSL-I en de SSL-D. *Gedrag en Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, 25, 190-200.
- Van Tintelen, M. (s.d.). *De Osteopaat*, 3, 3-10. Elektronisch bestand te raadplegen via <http://www.nvo-vereniging.webadres.nu>.
- Van de Braak, H. (2005). Elektronisch bestand te raadplegen via www.bioterrain.co.uk.
- Van der Burgt, M., & Verhulst, F. (2003). *Doen en blijven doen. Voorlichting en compliancebevordering door paramedici*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Van der Heide, F., Dijkstra, A., Weersma, R.K., Albersnagel, F.A., Logt van der, E.M.J., Faber, K.N., Sluiter, W.J., Kleibeuker, J.H., & Dijkstra, G. (2009). Effects of active and passive smoking on disease course of Crohn's disease and Ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*. Elektronisch bestand te raadplegen via <http://www3.interscience.wiley.com>.
- Van der Klink, J.J.L., Van der Klink, J.J.C., & Terluin, B. (2003). *Psychische problemen en werk. Handboek voor een activerende begeleiding door huisarts en bedrijfsarts*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van der Meer, J.W.M., Rijken, P.M., Bleijenberg, G., Thomas, S., Hinloopen, R.J., & Bensing, J.M. (1997). Aanwijzingen voor het beleid bij langdurige, lichamelijk onverklaarbare moeheidsklachten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 31, 1516-1519.
- Van der Pligt, J., & De Vries, N.K. (1996). *Opinies en attitudes. Meting, modellen en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Vandenput, M. (2000). *Strategie in actie: de implementatie nader belicht*. Deventer: Kluwer.
- Vingerhoets, A. (2001). *Assessment in behavioural medicine*. New York: Brunner-Routledge, 161-178.
- Wolters, F.L., Russel, M.G., & Stockbrugger, R.W. (2004). Systematic review: has disease outcome in Crohn's disease changed during the last four decades? *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20, 483-496.
- Zimbardo, P.G., Weber, A.L., Johnson, R.L., & Birnie, S. (2005). *Psychologie, een inleiding*. Ede: Pearson.

Bijlagen:

Hanzeplein 1 Postbus 30 001, 9700 rb Groningen

Academisch Ziekenhuis Groningen

Maag-, Darm- en Leverziekten

Staf:

Prof.dr. J.H. Kleibeuker	dr. E.B. Haagsma
dr. A.P. van den Berg	drs. A.J. Limburg
dr. H.M. van Dullemen	dr. H. Moshage
drs. G. Dijkstra	dr. F.T.M. Peters
dr. K-N. Faber	

Aan geadresseerde

Telefoon (050) 361 2620 / 3354
Fax (050) 361 9306
E- mail secretariaat: p.wetterauw@int.azg.nl
Bijlage(n)
Kenmerk 0401.010/HMD/pw

Datum februari 2004

Onderwerp enquête ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa

Geachte mevrouw/heer,

Graag willen we het volgende aan u voorleggen. Vanwege uw aandoening (ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa) bent u regelmatig in contact geweest met de Afdeling Maag Darm Lever (MDL) van het Academisch Ziekenhuis in Groningen (AZG). Zoals u ongetwijfeld kunt beamen heeft deze aandoening nogal wat gevolgen voor uzelf en uw leefomstandigheden. Daarom heeft de afdeling MDL/AZG de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van de Rijksuniversiteit te Groningen (RuG) gevraagd hier onderzoek naar te doen.

Het *doel* van het onderzoek is om de situatie van personen met de ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa, in kaart te brengen. We willen bijvoorbeeld graag weten of u ook problemen ondervindt in uw dagelijks leven, welke activiteiten u wel of niet kunt ontplooiën en of uw stemming daardoor ook beïnvloed wordt enz. Daarom willen we u vragen mee te doen aan deze enquête.

Er is, zeker in Nederland, heel weinig bekend over het functioneren van mensen met de ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa. Om daarvan een goed beeld te krijgen is het belangrijk dat zoveel mogelijk mensen aan het onderzoek mee doen. We zouden graag zien dat niet alleen de mensen meedoen die minder tevreden zijn met de situatie, maar ook degenen die weinig problemen ervaren. Het invullen van de enquête zal ongeveer 20 a 30 minuten kosten.

Indien u besluit aan het onderzoek mee te doen dan verzoeken we u de bijgevoegde vragenlijst in te vullen en met de eveneens meegezonden, gefrankeerde enveloppe

(dus geen postzegel!) terug te sturen naar de onderzoekers van de RuG. Het onderzoek is volledig vertrouwelijk en de gegevens zullen volstrekt anoniem worden verwerkt. De deelnemers worden benaderd vanuit de afdeling MDL van het AZG. De onderzoekers van de RuG, die het onderzoek uit zullen voeren, hebben dus geen inzage in uw persoonlijke of medische gegevens. Andersom weten de artsen niet wie wel en wie niet aan de enquête heeft meegedaan. Zoals gezegd: de gegevens zullen t.z.t. volstrekt anoniem worden verwerkt. Dat betekent dat individuele personen niet herkenbaar zullen zijn.

Natuurlijk heeft u, om wat voor reden ook, het recht om af te zien van deelname. Dit heeft geen enkele consequentie voor uw behandeling.

Graag zien we uw ingevulde vragenlijst binnen ongeveer een week tegemoet.

Indien u vragen heeft over deze enquête, dan kunt u altijd contact met ons opnemen. Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Dr. H.M. van Dullemen, gastroenteroloog

Afd. Maag Darm Lever AZG

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

Tel.: 050 – 3610289

e-mail: h.m.dullemen@int.azg.nl

Dr. J. Bouma

Coördinator Wetenschapswinkel

Geneeskunde en Volksgezondheid RuG

A. Deusinglaan 1

9713 AV Groningen

Tel.: 050 – 3633109

e-mail: j.bouma@med.rug.nl

Groningen, 16 februari 2004

Geachte heer / mevrouw,

Ruim een week geleden is er vanuit het AZG Groningen, afdeling Maag Darm Lever, een vragenlijst naar u verstuurd over de ziekte van Crohn/Colitis Ulcerosa en de gevolgen daarvan voor het dagelijks functioneren. Indien u deze vragenlijst reeds heeft ingevuld en opgestuurd naar de onderzoekers, dan wil ik u vriendelijk danken voor uw medewerking. Als het invullen en terugsturen er, om wat voor reden dan ook, nog niet van is gekomen, dan zou ik u vriendelijk willen vragen dat alsnog te doen. Om een goed beeld te krijgen van de situatie is het van belang dat zoveel mogelijk mensen meedoen aan het onderzoek. Bij voorbaat dank voor uw medewerking. Indien er nog vragen zijn, dan kunt u ons bellen op een van de onderstaande telefoonnummers.

Met vriendelijke groet,

Dr. H.M. van Dullemen, gastro-enteroloog
Afd. Maag Darm Lever AZG
Hanzeplein 1
9713 GZ Groningen
Tel.: 050 – 3613354
e-mail: h.m.dullemen@int.azg.nl

Dr. J. Bouma
Coördinator Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid RuG
A. Deusinglaan 1
9713 AV Groningen
Tel.: 050 – 3633109
e-mail: j.bouma@med.rug.nl

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid

Faculteit der Medische
Wetenschappen

Academisch Ziekenhuis Groningen
Afdeling MDL

RUG



W E t & N₂
\$ © ℵ △ % Σ
ω ⊥ № [k] ë ∠ §

ENQUÊTE IBD

ZIEKTE VAN CROHN

EN

COLITIS ULCEROSA

6. Deze vraag betreft de stoelgang en is bedoeld voor mensen zonder stoma. Mensen met stoma moeten nu naar vraag 7.

(SVP per vraag 1 rondje aankruisen)

- | | | | |
|---|-------------------------------------|---------------------------------------|--|
| a. Bloedverlies? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> soms | <input type="radio"/> dagelijks / vaak |
| b. Slijmverlies? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> soms | <input type="radio"/> dagelijks / vaak |
| c. Stoelgang | <input type="radio"/> 1-2 x per dag | <input type="radio"/> 3 – 6 x per dag | <input type="radio"/> meer dan 6 keer |
| d. Aspect ontlasting | <input type="radio"/> normaal | <input type="radio"/> brijig | <input type="radio"/> vloeibaar |
| e. Aantal keer waterdunne ontlasting per dag: =maal | | | |
| f. Nachtelijke diarree? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> ja | |
| g. Pijnlijke aandrang? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> mild | <input type="radio"/> ernstig |
| h. Anale pijn? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> mild | <input type="radio"/> ernstig |
| i. Verliest u soms ongewild wat ontlasting? | <input type="radio"/> nee | <input type="radio"/> soms | <input type="radio"/> regelmatig |
| j. Kunt u de stoelgang uitstellen als dat moet? | <input type="radio"/> meestal wel | <input type="radio"/> soms | <input type="radio"/> nee |

Vraag 7 en volgende vragen voor iedereen.

7. Heeft u nu fistels?
- ☐ nee ☐ weet ik niet ☐ ja
- ↓
- Indien ja:** Waar en met welke klacht(en)?

.....

.....

.....

.....

.....

8. Heeft u last van moeheid?
- ☐ nee ☐ ja

9. Heeft u last van gewrichtspijn?

(bv polsen, knieën, rug etc.)

☐ nee ☐ ja

↓
Indien ja: welke klachten?

.....
.....
.....

10. Heeft u last van oogontsteking(en)?

☐ nee ☐ ja

↓
Indien ja: welke klachten en wordt u hiervoor al behandeld?

.....
.....
.....

11. Heeft u last van huidafwijkingen?

☐ nee ☐ ja

↓
Indien ja: welke afwijkingen?

.....
.....
.....

12. Heeft u sinds de laatste controle koorts gehad?

☐ nee ☐ ja

↓
Indien ja: hoe hoog / wanneer en wat is er aan gedaan?

.....
.....
.....

13. Uw gewicht op dit moment is: kilogram.

14. Uw lengte is: meter

15. Rookt u?

☐ ja

☐ nee

☐ vroeger gerookt

De volgende vragen zijn opgenomen om een idee te krijgen hoe u zich gedurende de afgelopen twee weken heeft gevoeld. Er wordt gevraagd naar klachten die kunnen behoren bij uw darmziekte, maar ook zijn vragen opgenomen over algemeen welbevinden en stemming. Telkens het meest toepasselijke antwoord aankruisen.

1. **Hoe vaak heeft u in de afgelopen twee weken ontlasting gehad in vergelijking met een rustige fase van uw darmziekte?**
 - 1 ☐ Ontlasting vaker dan ooit
 - 2 ☐ Extreem vaak
 - 3 ☐ Erg vaak
 - 4 ☐ Matige verhoging in vergelijking met rustige fase
 - 5 ☐ Enige verhoging in vergelijking met rustige fase
 - 6 ☐ Lichte verhoging in vergelijking met rustige fase
 - 7 ☐ Geen verhoging in vergelijking met rustige fase

2. **Hoe vaak was moeheid of het gevoel "uitgeblust te zijn" de afgelopen twee weken voor u een probleem?**
 - 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet

3. **Hoe vaak was u de afgelopen twee weken gefrustreerd, ongeduldig of rusteloos?**
 - 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet

4. **Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken school moeten missen of uw werk niet kunnen doen als gevolg van uw darmklachten?**
 - 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet

rusta/vragenlijst

5. **Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken dunne ontlasting gehad?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

6. **Hoeveel energie had u de afgelopen twee weken?**

- 1 ☐ Totaal geen energie
- 2 ☐ Heel erg weinig energie
- 3 ☐ Weinig energie
- 4 ☐ Enige energie
- 5 ☐ Matige hoeveelheid energie
- 6 ☐ Veel energie
- 7 ☐ Zeer veel energie

7. **Hoe vaak bent u in de afgelopen twee weken ongerust geweest over een eventueel noodzakelijke operatie voor uw darmziekte?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

8. **Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken een afspraak moeten uitstellen of afzeggen in verband met uw darmziekte?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

9. **Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikkrampen?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

resta/vragenlijst

10. **Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken niet lekker gevoeld ("algemeen onwel zijn")?**
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
11. **Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken zorgen gemaakt om niet op tijd bij een toilet te kunnen komen?**
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
12. **Hoeveel moeite heeft het u de afgelopen twee weken gekost, door uw darmproblemen, om tijd te besteden aan ontspanning of sport?**
- | | | |
|---|--------------------------|--|
| 1 | <input type="checkbox"/> | Zeer veel moeite, ontspanning en sport waren niet mogelijk |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Veel moeite |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Best wel moeite |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Enige moeite |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Weinig moeite |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Praktisch geen moeite |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal geen moeite, geen beperking van sport/ ontspanning door darmproblemen |
13. **Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van buikpijn?**
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
14. **Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken problemen gehad een goede nachtrust te krijgen of had u last van 's nachts wakker worden?**
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |

rrsta/vragenlijst

15. Hoe vaak voelde u zich de afgelopen twee weken depressief of teneergeslagen?
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
16. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken gelegenheden vermeden waarvan u niet zeker wist dat er een toilet in de buurt was?
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
17. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken last gehad van veel winderigheid?
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
18. Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken zorgen gemaakt over het behouden of verkrijgen van het gewicht dat u nastreeft?
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |
19. Veel patiënten met chronische darmziekte maken zich vaak zorgen of hebben angsten die te maken hebben met hun ziekte. Onder andere zorgen om kanker te krijgen, zich nooit beter te voelen en angsten om weer veel last van hun darmziekte te krijgen. Hoe vaak heeft u dergelijke zorgen gehad gedurende de afgelopen twee weken?
- | | | |
|---|--------------------------|-----------------------------|
| 1 | <input type="checkbox"/> | De hele tijd |
| 2 | <input type="checkbox"/> | Grootste deel van de tijd |
| 3 | <input type="checkbox"/> | Een groot deel van de tijd |
| 4 | <input type="checkbox"/> | Een matig deel van de tijd |
| 5 | <input type="checkbox"/> | Een klein deel van de tijd |
| 6 | <input type="checkbox"/> | Bijna geen deel van de tijd |
| 7 | <input type="checkbox"/> | Helemaal niet |

rstta/vragenlijst

20. Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen twee weken last gehad van een opgeblazen gevoel?

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

21. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken relaxed en ontspannen gevoeld?

- 1 ☐ Nooit
- 2 ☐ Een klein deel van de tijd
- 3 ☐ Enig deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Grootste deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna de hele tijd
- 7 ☐ De hele tijd

22. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken last gehad van bloedverlies bij de ontlasting?

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

23. Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken opgelaten gevoeld door uw darmprobleem?

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

24. Hoe vaak heeft u de afgelopen twee weken het gevoel gehad dat u naar het toilet moest gaan waarbij dan echter geen ontlasting kwam?

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

rusta/vragenlijst

25. **Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken verdrietig of van streek gevoeld?**
- 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet
26. **Hoe groot was het probleem voor u gedurende de afgelopen twee weken dat per ongeluk wat ontlasting werd verloren?**
- 1 ☐ Een ernstig probleem
 - 2 ☐ Een belangrijk probleem
 - 3 ☐ Een matig probleem
 - 4 ☐ Enige last
 - 5 ☐ Weinig last
 - 6 ☐ Bijna geen last
 - 7 ☐ Geen last
27. **Hoe vaak heeft u zich de afgelopen twee weken kwaad gemaakt vanwege uw darmziekte?**
- 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet
28. **In welke mate heeft uw darmprobleem gedurende de afgelopen twee weken ertoe bijgedragen dat er een beperking was in uw seksuele leven?**
- 1 ☐ Geen seksuele activiteit door darmproblemen
 - 2 ☐ Zeer grote beperking door darmproblemen
 - 3 ☐ Grote beperking door darmproblemen
 - 4 ☐ Matige beperking door darmproblemen
 - 5 ☐ Enige beperking door darmproblemen
 - 6 ☐ Nauwelijks beperking door darmproblemen
 - 7 ☐ Geen beperking door darmproblemen
29. **Hoe vaak heeft u zich gedurende de afgelopen twee weken misselijk gevoeld?**
- 1 ☐ De hele tijd
 - 2 ☐ Grootste deel van de tijd
 - 3 ☐ Een groot deel van de tijd
 - 4 ☐ Een matig deel van de tijd
 - 5 ☐ Een klein deel van de tijd
 - 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
 - 7 ☐ Helemaal niet

rrsta/vragenlijst

30. **Hoe vaak was u gedurende de afgelopen twee weken geïrriteerd?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Grootste deel van de tijd
- 3 ☐ Een groot deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Een klein deel van de tijd
- 6 ☐ Bijna geen deel van de tijd
- 7 ☐ Helemaal niet

31. **Hoe vaak had u gedurende de afgelopen twee weken het gevoel niet door uw omgeving begrepen te worden?**

- 1 ☐ De hele tijd
- 2 ☐ Bijna de hele tijd
- 3 ☐ Grootste deel van de tijd
- 4 ☐ Een matig deel van de tijd
- 5 ☐ Enig deel van de tijd
- 6 ☐ Een klein deel van de tijd
- 7 ☐ Nooit

32. **Hoe tevreden, gelukkig of blij was u gedurende de afgelopen twee weken met uzelf?**

- 1 ☐ Zeer ontevreden, grootste deel van de tijd ongelukkig
- 2 ☐ Over het algemeen ontevreden, ongelukkig
- 3 ☐ Iets ontevreden, ongelukkig
- 4 ☐ Over het algemeen tevreden, blij
- 5 ☐ Tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
- 6 ☐ Zeer tevreden, meeste deel van de tijd gelukkig
- 7 ☐ Extreem tevreden, kon niet gelukkiger of blijer zijn

In deze vragenlijst wordt naar uw gezondheid gevraagd. Wilt u elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.

1. Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?

- ☐ uitstekend
- ☐ zeer goed
- ☐ goed
- ☐ matig
- ☐ slecht

2. *In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?*

- ☐ veel beter dan een jaar geleden
- ☐ iets beter dan een jaar geleden
- ☐ ongeveer hetzelfde als een jaar geleden
- ☐ iets slechter dan een jaar geleden
- ☐ veel slechter dan een jaar geleden

3. De volgende vragen gaan over dagelijkse bezigheden. Wordt u door uw gezondheid *op dit moment* beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	Ja, ernstig beperkt	Ja, een beetje beperkt	Nee,hele- maal niet beperkt
a. <i>Forse inspanning</i> zoals hardlopen, zware voorwerpen tillen, inspannend sporten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. <i>Matige inspanning</i> zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, fietsen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Tillen of boodschappen dragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Een <i>paar</i> trappen oplopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. <i>Eén</i> trap oplopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Buigen, knielen of bukken.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. <i>Meer dan een kilometer</i> lopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. <i>Een halve kilometer</i> lopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. <i>Honderd meter</i> lopen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Uzelf wassen of aankleden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Had u, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid, *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- a. U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - b. U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - c. U was beperkt in het *soort* werk of het soort bezigheden
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - d. U had moeite met het werk of andere bezigheden (het kostte u bijvoorbeeld extra inspanning)
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
5. Had u, ten gevolge van een emotioneel probleem (bijvoorbeeld doordat u zich depressief of angstig voelde), *de afgelopen 4 weken één* van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
- a. U heeft *minder tijd* kunnen besteden aan werk of andere bezigheden
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - b. U heeft *minder bereikt* dan u zou willen
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - c. U heeft het werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig gedaan als u gewend bent
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
6. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of hebben uw emotionele problemen u *de afgelopen 4 weken* belemmerd in uw normale sociale bezigheden met gezin, vrienden, buren of anderen?
- ☐ helemaal niet
 - ☐ enigszins
 - ☐ nogal
 - ☐ veel
 - ☐ heel erg veel

7. Hoeveel pijn had u *de afgelopen 4 weken*?

- ☐ geen
- ☐ heel licht
- ☐ licht
- ☐ nogal
- ☐ ernstig
- ☐ heel ernstig

8. In welke mate heeft pijn u *de afgelopen vier weken* belemmerd bij uw normale werkzaamheden (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- ☐ helemaal niet
- ☐ een klein beetje
- ☐ nogal
- ☐ veel
- ☐ heel erg veel

9. Deze vragen gaan over hoe u zich *de afgelopen 4 weken* heeft gevoeld. Wilt u bij elke vraag het antwoord aankruisen dat het beste aansluit bij hoe u zich heeft gevoeld.

Hoe vaak gedurende *de afgelopen 4 weken*:

	Voort- durend	Meestal	Vaak	Soms	Zelden	Nooit
a. Voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Voelde u zich erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Zat u zo erg in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Voelde u zich kalm en rustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Voelde u zich erg energiek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Voelde u zich neerslachtig en somber?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Voelde u zich uitgeblust?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. *Hoe vaak* hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen gedurende *de afgelopen 4 weken* uw sociale activiteiten (zoals bezoek aan vrienden of naaste familieleden) belemmerd?

- ☐ voortdurend
☐ meestal
☐ soms
☐ zelden
☐ nooit

11. Wilt u het antwoord kiezen dat het beste weergeeft hoe juist of onjuist u elk van de volgende uitspraken voor uzelf vindt.

	Volko- men Juist	Groten- deels juist	Weet ik niet	Groten- deels on- juist	Volko- men on- juist
a. Ik lijk gemakkelijker ziek te worden dan andere mensen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Ik ben net zo gezond als andere mensen die ik ken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Mijn gezondheid is uitstekend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In de volgende lijst staat weer een aantal beweringen. Wilt u aangeven in hoeverre u het met de beweringen eens of oneens bent door een cirkel te zetten om het cijfer vóór het antwoord dat het meest voor u van toepassing is.

- | | |
|---|---|
| 1 Ik heb weinig controle over de dingen die me overkomen | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 2 Sommige van mijn problemen kan ik met geen mogelijkheid oplossen | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 3 Er is weinig dat ik kan doen om belangrijke dingen in mijn leven te veranderen | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 4 Ik voel me vaak hulpeloos bij het omgaan met de problemen van het leven | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 5 Soms voel ik dat ik een speelbal van het leven ben | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 6 Wat er in de toekomst met me gebeurt hangt voor het grootste deel van mezelf af | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |
| 7 Ik kan ongeveer alles als ik m'n zinnen erop gezet heb | 1 helemaal mee eens
2 mee eens
3 niet mee eens / niet mee oneens
4 mee oneens
5 helemaal mee oneens |

Nu volgt een lijst vragen waarin telkens over 'men' gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u onder 'men' telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega's etcetera) verstaat. Wilt u een kruisje zetten in het hokje dat het best bij u past?

1. Zelden of nooit
2. Af en toe
3. Regelmatig
4. Erg vaak

Gebeurt het wel eens dat men:

1. U emotioneel ondersteunt, bijvoorbeeld met een knuffel, een liefkozing of een luisterend oor?

- ☐ 1 zelden of nooit
- ☐ 2 af en toe
- ☐ 3 regelmatig
- ☐ 4 erg vaak

Bent u hier tevreden over?

- ☐ 1 Mis ik, zou ik graag meer willen
- ☐ 2 Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- ☐ 3 Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
- ☐ 4 Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

2. U emotionele steun geeft bij problemen, bijvoorbeeld door u een goede raad te geven, u gerust te stellen of u op te vrolijken?

- ☐ 1 zelden of nooit
- ☐ 2 af en toe
- ☐ 3 regelmatig
- ☐ 4 erg vaak

Bent u hier tevreden over?

- ☐ 1 Mis ik, zou ik graag meer willen
- ☐ 2 Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- ☐ 3 Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
- ☐ 4 Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

3. U laat merken dat u gewaardeerd wordt, bijvoorbeeld door u om raad te vragen, u een compliment te geven of u in vertrouwen te nemen?

- ☐ 1 zelden of nooit
- ☐ 2 af en toe
- ☐ 3 regelmatig
- ☐ 4 erg vaak

Bent u hier tevreden over?

- ☐ 1 Mis ik, zou ik graag meer willen
- ☐ 2 Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- ☐ 3 Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
- ☐ 4 Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

4. U praktische hulp geeft, bijvoorbeeld door u spullen te lenen, informatie te geven of te helpen bij huishoudelijke klusjes?

- ☐ 1 zelden of nooit
- ☐ 2 af en toe
- ☐ 3 regelmatig
- ☐ 4 erg vaak

Bent u hier tevreden over?

- ☐ 1 Mis ik, zou ik graag meer willen
- ☐ 2 Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- ☐ 3 Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
- ☐ 4 Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

5. Leuke dingen met u doet, bijvoorbeeld door u te bellen, bij u op bezoek te komen of u ergens voor uit te nodigen(een etentje, winkelen, naar de film gaan etc.)?

- ☐ 1 zelden of nooit
- ☐ 2 af en toe
- ☐ 3 regelmatig
- ☐ 4 erg vaak

Bent u hier tevreden over?

- ☐ 1 Mis ik, zou ik graag meer willen
- ☐ 2 Mis ik niet echt, maar het zou prettig zijn als het iets vaker gebeurde
- ☐ 3 Precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen
- ☐ 4 Gebeurt te vaak, het zou prettig zijn als het minder vaak gebeurde

Toelichting:

Op de volgende bladzijde vindt u een lijst met diverse uitspraken van mensen met een langdurige ziekte. Wij willen u vragen aan te geven in welke mate u het met deze uitspraken eens bent. U doet dit door één van de antwoordmogelijkheden achter de uitspraak te omcirkelen.

Op deze manier werkt u de gehele lijst uitspraak voor uitspraak af. Denkt u niet te lang na en geef uw eerste indruk; die is meestal de beste.

In welke mate bent u er mee eens?	niet	een beetje	in sterke mate	helemaal
1. Door mijn ziekte mis ik de dingen die ik het liefst doe.	1	2	3	4
2. Ik kan de problemen, die mijn ziekte met zich mee brengt aan.	1	2	3	4
3. Ik heb met de ziekte leren leven.	1	2	3	4
4. Het omgaan met mijn ziekte heeft me sterker gemaakt.	1	2	3	4
5. Mijn ziekte beheerst mijn leven.	1	2	3	4
6. Ik heb een heleboel geleerd door mijn ziekte.	1	2	3	4
7. Mijn ziekte geeft me soms het gevoel nutteloos te zijn.	1	2	3	4
8. Door mijn ziekte ben ik het leven meer gaan waarderen.	1	2	3	4
9. Mijn ziekte houdt me ervan af om te doen wat ik graag zou willen doen.	1	2	3	4
10. Ik heb de beperkingen van mijn ziekte leren aanvaarden.	1	2	3	4
11. Achteraf gezien, hebben er door mijn ziekte ook positieve veranderingen in mijn leven plaats gevonden.	1	2	3	4
12. Mijn ziekte beperkt me in alle dingen die belangrijk voor me zijn.	1	2	3	4
13. Ik kan mijn ziekte goed accepteren.	1	2	3	4

14. Ik denk dat ik de problemen van mijn ziekte aan kan, zelfs als de ziekte erger wordt.	1	2	3	4
15. Door mijn ziekte voel ik me vaak hulpeloos.	1	2	3	4
16. Mijn ziekte heeft me geholpen te realiseren wat belangrijk is in het leven.	1	2	3	4
17. Ik kan goed met mijn ziekte omgaan.	1	2	3	4
18. Mijn ziekte heeft mij geleerd meer van het moment te genieten.	1	2	3	4

Tot slot willen we u nog een aantal algemene vragen stellen.

Geslacht

1. ☐ Man
2. ☐ Vrouw

Leeftijd (in jaren)

..... jaar

Burgelijke status

1. ☐ Gehuwd
2. ☐ Samenwonend
3. ☐ Partner, niet samenwonend
4. ☐ Ongehuwd
5. ☐ Weduwe/weduwnaar
6. ☐ Gescheiden

Aantal jaren sinds het stellen van de diagnose

..... jaar

Niveau van opleiding

1. ☐ Lager onderwijs / Basisonderwijs
2. ☐ Voortgezet lager onderwijs
3. ☐ LBO
4. ☐ ULO,MULO,MAVO
5. ☐ MBO
6. ☐ HAVO, hbs, atheneum, gymnasium
7. ☐ HBO
8. ☐ Universiteit

Dit is het einde van de vragenlijst.

Hartelijk dank voor het invullen.

Indien u nog op- of aanmerkingen heeft, dan kunt u dat op de achterzijde kwijt.